

Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive

Rédacteurs invités :

Jean-Claude KALUBI, professeur à l'Université de Sherbrooke (Québec), Canada

Jean-Marie BOUCHARD, professeur à l'Université du Québec en Outaouais (Québec), Canada

- 1** **Liminaire**
Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive
Jean-Claude KALUBI, professeur à l'Université de Sherbrooke (Québec), Canada
Jean-Marie BOUCHARD, professeur à l'Université du Québec en Outaouais (Québec), Canada
- 7** **Lorsque la communication se bute au secret : l'intervention psychosociale et la violence familiale**
Daniel TREMBLAY, département de travail social, Université du Québec en Outaouais, (Québec), Canada
- 22** **Les enjeux intrapsychiques reliés aux interventions de soutien à la famille défavorisée**
Diane THIBAUT, Université du Québec à Rimouski, (Québec) Canada
Marie JACQUES, Université Laval, (Québec) Canada
Jacques THIBAUT, Conseiller-expert en mesure et évaluation, Canada
- 40** **Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents**
Gisela CHATELANAT, Université de Genève, Genève (Suisse)
Isaline PANCHAUD MINGRONE, École d'études sociales et pédagogiques, Lausanne (Suisse)
Gertrude NIGGL DOMENJOZ, Université de Genève, Genève (Suisse)
- 56** **Relations familles et intervenants : quelques repères vers la collaboration et l'empowerment en contexte d'intervention**
Amnon J. SUISSA, Ph.D, Département de Travail Social, Université du Québec en Outaouais, (Québec) Canada
- 75** **Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux. Une communication difficile**
Jean-Luc LAMBERT, Université de Fribourg (Suisse)
- 87** **Relations parents et professionnels dans des structures éducatives inclusives**
Paula J. BECKMAN, Université de Maryland (U.S.A.)
- 101** **Malaise et intervention éducative**
Jean-Sébastien MORVAN, Université Paris V, France
- 108** **Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités**
Jean-Marie BOUCHARD, Université du Québec à Montréal, (Québec) Canada
Jean-Claude KALUBI, Université de Sherbrooke, (Québec) Canada
- 130** **Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale**
Diane PELCHAT, inf., Ph.D., Université de Montréal, (Québec) Canada
Hélène LEFEBVRE, inf., Ph.D., Université de Montréal, (Québec) Canada
- 147** **La collaboration entre les parents, les élèves et le professeur**
Recension - Peter Coleman



VOLUME XXXI:1 – PRINTEMPS 2003

Revue scientifique virtuelle publiée par l'Association canadienne d'éducation de langue française dont la mission est d'inspirer et de soutenir le développement et l'action des institutions éducatives francophones du Canada.

Directrice de la publication

Chantal Lainey, ACELF

Présidente du comité de rédaction

Mariette Théberge,
Université d'Ottawa

Comité de rédaction

Gérald C. Boudreau,
Université Sainte-Anne
Lucie DeBlois,
Université Laval
Simone Leblanc-Rainville,
Université de Moncton
Paul Ruest,
Collège universitaire de Saint-Boniface
Mariette Théberge,
Université d'Ottawa

Directeur général de l'ACELF

Richard Lacombe

Conception graphique et montage

Claude Baillargeon pour Opossum

Responsable du site Internet

Anne-Marie Bergeron

Les textes signés n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et auteurs, lesquels en assument également la révision linguistique. De plus, afin d'attester leur recevabilité, au regard des exigences du milieu universitaire, tous les textes sont arbitrés, c'est-à-dire soumis à des pairs, selon une procédure déjà convenue.

La revue *Éducation et francophonie* est publiée deux fois l'an grâce à l'appui financier du ministère du Patrimoine canadien et du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.



ASSOCIATION CANADIENNE
D'ÉDUCATION DE LANGUE FRANÇAISE

268, Marie-de-l'Incarnation
Québec (Québec) G1N 3G4
Téléphone : (418) 681-4661
Télécopieur : (418) 681-3389
Courriel : info@acef.ca

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 0849-1089

Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive

Jean-Claude KALUBI

Professeur à l'Université de Sherbrooke (Québec), Canada

Jean-Marie BOUCHARD

Professeur à l'Université du Québec en Outaouais (Québec), Canada

Ces dernières années, plusieurs études montrent que le partenariat dans les relations entre professionnels et parents demeure un sujet de recherche relativement sensible; les éléments implicites existant de part et d'autre sont difficiles à repérer ou à élucider. L'incertitude apparaissant dans ce processus est de plus en plus reconnue comme un facteur de blocage en regard de la nécessité d'améliorer la plupart des services offerts en éducation, en adaptation ou en réadaptation. L'influence d'une telle incertitude sur l'actualisation des ressources des acteurs, sur le développement et la réussite dudit processus semble incontestable. Pourtant, il ne s'agit pas d'une préoccupation nouvelle.

En effet, certains représentants des organismes publics insistent depuis longtemps sur l'importance des services en faveur des familles comme voie d'intérêt pour garantir l'accès de la plupart des personnes à une qualité de vie répondant à leurs besoins spécifiques. En l'occurrence, il convient de citer les politiques préconisées dans les rapports publiés sur la famille, par les institutions relevant du macrosystème, conformément à l'adaptation québécoise du modèle écologique de Bronfenbrenner. Dans les années 80, le Secrétariat à la famille écrivait dans son plan

d'action en matière de politique familiale (*Familles en tête*, Gouvernement du Québec (1989)) qu'il était nécessaire d'assurer un partenariat entre la famille et les acteurs impliqués dans la prestation de services à ses membres. Le Conseil de la famille, tout en reconnaissant ce principe, a fait valoir le droit des familles à agir de façon autonome « comme partenaire dans la prestation des services » (*Penser et agir famille*, Gouvernement du Québec (1989, p. 17)). Dans son document d'orientation intitulé *Un air de famille*, l'Office des personnes handicapées du Québec reviendra, en particulier sur le plan des principes directeurs, sur « la place et le rôle de la famille dans le processus d'intégration sociale de la personne handicapée » (OPHQ (1989)). La proposition de politique de la santé mentale intitulée *Pour un partenariat élargi*, confirmera et complétera ces idées sur l'importance du rôle de la famille dans la prévention, la réadaptation et la prestation des services aux personnes souffrant de troubles d'ordre mental (Gouvernement du Québec (1987)). Pour sa part, le secteur de l'éducation ne semble en rien épargné, car sa législation comprendra aussi des mesures axées sur le partenariat entre le personnel scolaire et les parents. De plus, elle prévoit la participation de ces derniers aux conseils d'orientation et aux différents comités d'école (*Loi sur l'instruction publique*, L.Q. 88, chapitre 84).

Dans le courant des années 90, de nouvelles priorités vont s'ajouter aux politiques des établissements de différents services, notamment dans les secteurs de la santé, des affaires sociales et de l'éducation, autour de la recherche des mesures de développement d'un partenariat favorable autant à la famille qu'aux services professionnels. Ces mesures donnent lieu à des interprétations diverses. Selon l'angle de vue, la plupart d'entre elles peuvent apparaître comme relevant davantage d'un ordre de souhaits plutôt que de réalisations. En effet, l'actualisation de politiques institutionnelles compatibles avec les principes évoqués plus haut laisse entrevoir beaucoup de difficultés, tant sous l'angle des pratiques professionnelles touchant les familles que sous celui des rapports que les familles peuvent entretenir avec des intervenants. Même si nombre d'équipes professionnelles déclarent leur soutien à la participation des familles, il y a des paradoxes incontournables, comme le montrent des analyses récentes portant sur les visions contrastées de la notion de responsabilité. Aussi ne manque-t-il pas de professionnels pour se plaindre des initiatives audacieuses prises par des parents, lorsque ceux-ci tentent de faire face aux demandes de leurs enfants. Selon cette tendance, des initiatives non prescrites par des professionnels seraient à bannir, car des interférences limitatives pourraient en émaner, au point d'influencer les tâches d'intervention prévues. Des parents sont régulièrement accusés de nuire à l'intervention, du fait que leurs propres besoins semblent prendre plus de place que les démarches professionnelles décidées en faveur de leur enfant.

Voilà pourquoi de nombreux acteurs recommandent d'aborder cette question en profondeur, de se doter de moyens permettant de procéder à la clarification des peurs, des craintes et des attentes mutuelles des familles et des professionnels. Il s'agit de contribuer à jeter une base solide d'une démarche d'intervention efficace, visant réellement le consensus autour des priorités, des objectifs fonctionnels et de l'ensemble du processus d'intervention. Il ne faudrait pas perdre de vue les pièges et

les contraintes qui érigent souvent des lois de silence, avec de nombreuses difficultés comme corollaires, au détriment des parents aussi bien que des professionnels.

À l'instar de Sexton, Snyder, Wordsworth, Jardine et Ernest (1998), il est nécessaire de rappeler que l'analyse du rôle des parents et des professionnels ne pourrait jamais s'appuyer sur une orientation méthodologique unique, uniforme, univoque ou unidirectionnelle. Dans ce domaine, les chercheurs font constamment face à une variété de priorités, de pratiques, de points de vue, d'interprétations, d'indicateurs, d'outils, d'angles d'observation, etc. Il faudrait quasiment parler, à la manière de Bakhtine (1984), d'une possibilité de lecture polyphonique des réalités touchant la communication entre parents et intervenants. Une telle position pourrait faciliter une ouverture d'esprit, du reste bénéfique dans le développement même des approches d'intervention, car seule la pluralité des approches peut mieux aider à illustrer le caractère évolutif des difficultés de communication, un phénomène complexe qui ne peut être circonscrit qu'à partir des réalités et expériences particulières.

Les études rassemblées dans ce numéro spécial de la revue *Éducation et Francophonie* attirent l'attention par leur contenu d'abord autour du thème de la communication, de même que par leurs approches fournissant, à partir des schèmes variés, quelques repères pour déchiffrer (Beckman (1996)) les difficultés de communication. Au-delà des considérations techniques propres à chaque article, il convient d'attirer l'attention sur les traits d'union constatés. L'observation des situations d'intervention a permis de relever des signes pertinents relatifs à des représentations, croyances ou mythes significatifs. Les données obtenues ont permis aussi d'analyser des structures expressives, la construction des liens interpersonnels et la détermination des conduites sociales. D'une étude à l'autre, les chercheurs ont pris en considération les niveaux de participation des acteurs. En effet, la différence mise en évidence entre le statut des parents et celui des professionnels s'imprime aussi bien dans les résultats sur le comportement général que dans ceux montrant les capacités de prise de décision, les sentiments respectifs de pouvoir, etc. Il serait hasardeux de penser déboucher rapidement sur un champ unifié de méthodes touchant à la fois aux modèles de fonctionnement interpersonnel, aux rapports sociaux et aux pratiques. Dans chaque étude, un ensemble de principes permet de transformer des éléments de conduite en normes sociales généralisables. Ainsi, sept types de repères semblent dessiner le schème global d'analyse identifiable dans les articles : les dimensions de l'intentionnalité, l'hétérogénéité des acteurs (y compris l'hétérogénéité du point de vue de leurs capacités à exercer leurs rôles au milieu des tensions et des ambiguïtés), l'engagement sous forme de promesses ou contrats (explicitant les apparences de pouvoir d'action), les variations circonstanciées (changement des situations, des sources de satisfaction ou d'insatisfaction), les rapports implicites et des attentes sous-entendues, les trames événementielles (Barthes (1991); Greimas (1966)), l'influence des fonctions sociales exercées par chacun, avec ses valeurs, ses attitudes et des croyances. Les articles choisis témoignent avant tout de cette volonté de diversification.

Ainsi, bien que renvoyant à des populations différentes et à des problématiques en apparence éloignées, les articles de Beckman, de Suissa, de Thibault, Jacques et

Thibault, et de Morvan questionnent les fondements et/ou les paradigmes, de même que les contextes dans lesquels se développent les relations entre parents et professionnels. Ils donnent des pistes utiles pour comprendre les liens complexes entre le soutien écologique et les attitudes suggestives du pouvoir personnel des acteurs.

Par ailleurs, la problématique de la prise de décisions fait ressortir de multiples dimensions cachées des pratiques d'intervention, d'échange, de communication ou de partenariat. Beaucoup de ces dimensions font en effet partie intégrante des facteurs écologiques que tentent de clarifier les articles de Beckman, de Chatelanat, Panchaud Mingrone et Niggli Domenjoz, de Bouchard et Kalubi, de Pelchat et Lefebvre, etc. Dans son article, Tremblay tente de le faire ressortir de façon plus spécifique, en insistant sur les contrastes entre le monde du secret et celui de la communication, en mettant en lumière des contextes abusifs qui contribuent à bloquer l'essentiel de l'information venant des familles.

Enfin, il faudrait ajouter que le processus de prise de décisions s'appuie davantage sur la capacité des parents et des intervenants à intégrer des ressources disponibles, à partir des savoir et savoir-faire qui s'accumulent au quotidien. À cet égard, les articles de Pelchat et Lefebvre, de Lambert, de Bouchard et Kalubi, ou encore de Suissa font ressortir quelques paradoxes accompagnant les habitudes de recherche de solutions repérables dans l'observation des expériences d'intervention professionnelle. Il y aurait souvent un refus, apparent ou subtile, de recourir aux savoirs et aux compétences des parents de personnes handicapées, même quand certains de ces parents exercent, dans leur vie courante, des métiers exigeant des études supérieures ou des compétences professionnelles valorisées par la société.

En définitive, il est important de souligner que toute tentative de décryptage des difficultés de communication devrait se faire dans le seul but de bâtir des ponts solides dans les relations entre les familles et les représentants des services professionnels, de façon à encourager des résultats durables au profit des personnes et de leurs familles. C'est du moins le vœu qu'énoncent, implicitement ou explicitement, les divers auteurs retenus dans le cadre de ce cahier spécial de la revue *Éducation et Francophonie*. Puisse ce vœu contribuer à faire ressortir de nouvelles réflexions, questions et pistes de solutions.

Références bibliographiques

- Bakhtine, M. (1984). *Esthétique de la création verbale*. Paris : Gallimard.
- Barthes, R. (1991). *L'aventure sémiologique*. Paris : Seuil.
- Beckman, P.J., Boyes, G.B. (1996). *Deciphering the system : A guide for families of young children with disabilities*. Cambridge, MA : Brookline Books.

- Dinnebeil, L.A., McInerney, W., Fox, C., Juchartz-Pendry, K. (1998). An analysis of the perceptions and characteristics of childcare personnel regarding inclusion of young children with special needs in community-based programs. In *Topics in Early Childhood Special Education Re-examining the Individualized Family Service Plan*, Vol. (18) 2, pp. 118-128.
- Gouvernement du Québec (1987). *Pour un partenariat élargi*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, 185 pages.
- Gouvernement du Québec (1988). *La loi sur l'instruction publique*. Québec : Ministère de l'éducation.
- Gouvernement du Québec (1989a). *Familles en tête*. Québec : Secrétariat à la Famille.
- Gouvernement du Québec (1989b). *Penser et agir famille*. Québec : Conseil de la famille, 69 pages.
- Gouvernement du Québec (1989). *Un air de famille. Le soutien nécessaire aux familles des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec, 32 pages.
- Gouvernement du Québec (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Ministère de la santé et services sociaux.
- Greimas, A.J. (1966). *Sémantique structurale : recherche de méthodes*. Paris : Larousse.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Helders, P.J.M., Hart, H. (1998). Parental Participation in Intervention Programs for Children with Cerebral Palsy : A Review of Research. In *Topics in Early Childhood Special Education. Re-examining the Individualized Family Service Plan*, Vol. (18) 2, pp. 108-117.
- Mahoney, G., Bella, J.M. (1998). An Examination of the Effects of Family-Centered Early Intervention on Child and Family Outcomes. In *Topics in Early Childhood Special Education. Re-examining the Individualized Family Service Plan*, Vol. (18) 2, pp. 83-94.
- McConnel, S.R., Odom, S.L. (1999). A multimeasure performance-based assessment of social competence in young children with disabilities. In *Topics in Early Childhood Special Education. Promoting Peer Interactions to Enhance Social-Communicative Outcomes*, Vol. (19) 2, pp. 67-74.
- McWilliam, R.A., Ferguson, A., Harbin, G.L., Porter, P., Munn, D., Vandiviere, P. (1998). *The family-centeredness of individualized family service plans*. In *Topics in Early Childhood Special Education. Re-examining the Individualized Family Service Plan*, Vol. (18) 2, pp. 69-82.

Sexton, D., Snyder, P., Wordsworth, D., Jardine, A., Ernest, J. (1998). Applying Q methodology to investigations of subjective judgments of early intervention. In *Topics in Early Childhood Special Education. Re-examining the Individualized Family Service Plan*, Vol. (18) 2, pp. 95-107.

Lorsque la communication se bute au secret : l'intervention psychosociale et la violence familiale¹

Daniel TREMBLAY

Département de travail social, Université du Québec en Outaouais, (Québec), Canada

RÉSUMÉ

Le propos de cet article est de faire le point sur les difficultés de communication entre les intervenants psychosociaux et les personnes affectées par la violence et les abus infligés aux enfants et aux jeunes en milieu de vie familial. Les données utilisées proviennent d'une recension d'écrits scientifiques et cliniques portant sur le(s) secret(s) entourant ce type de violence. Il ressort de cette recension que l'existence de ce(s) secret(s) complique le processus de communication. D'une part, l'intervenant se bute à ce que l'on appelle dans la littérature recensée le « secret familial » et, d'autre part, il doit composer avec les problèmes que pose la représentation sociale de cette forme de violence.

1. Cette recherche a bénéficié du soutien financier du Conseil québécois de la recherche sociale (RS-2729).

ABSTRACT

When secrecy interferes with communication : psychosocial intervention and family violence

This article synthesizes knowledge about the communication difficulties between psychosocial professionals and people affected by family violence and abuse. Data used in this paper stem from a systematic survey of the related scientific and clinical literature on secrecy (and secrets) surrounding this type of violence and abuse. It emerges from this survey that secrecy (and secrets) relating to family violence or abuse complicates the communication process. On the one hand, the professional collides with the « family secret », to use a fixed expression in this literature, and on the other hand, he has to manage the problems raised by the social representation of this violence.

RESUMEN

Cuando la comunicación tropieza con el secreto : La intervención psicosocial y la violencia familiar

Este artículo tiene como objetivo identificar las dificultades de comunicación que surgen entre los profesionistas de la intervención psicosocial y las personas afectadas por la violencia y los abusos infligidos a los niños y a los jóvenes en el medio familiar. Los datos utilizados provienen de una revisión de escritos científicos y clínicos que tratan de los secretos que rodean a ese tipo de violencia. Esta revisión muestra que la existencia de dichos secretos complica el proceso de comunicación. Por una parte el profesionista tropieza con lo que se denomina en la literatura revisada el 'secreto familiar' y por otra parte, debe transigir con los problemas que hace surgir la representación social de esta forma de violencia.

Introduction

Le thème du secret est régulièrement abordé dans les écrits scientifiques et cliniques portant sur la problématique de la violence familiale. Il ne serait pas exagéré de dire que le secret est même considéré comme l'un des éléments structurants de cette problématique. Dans la plupart des sociétés développées, la violence en milieu de vie familial est aujourd'hui perçue comme un problème social et, à ce titre, elle fait l'objet d'interventions législatives et professionnelles, mobilise des acteurs des milieux publics et communautaires, suscite des efforts de prévention, de

sensibilisation, de dépistage (etc.) qui interpellent une large partie de la population. Les professionnels de l'intervention psychosociale, immédiatement après les milieux de vie familiaux concernés et sans doute au même degré que les forces policières ou les services de protection de la jeunesse, comptent parmi les acteurs sociaux les plus exposés à cette problématique. Le secret dans lequel baigne cette réalité ne constitue en fait, pour un grand nombre de professionnels, qu'un secret de Polichinelle.

La communication et le secret

Les notions de « communication » et de « secret » ne sont pas spontanément associées l'une à l'autre. Il est en fait plus courant de les opposer et de voir dans le secret un obstacle à la communication ou même une absence de communication. De nos jours, cette dernière jouit d'une représentation positive (Breton et Proulx (1994)). Le secret, au contraire, comprend une connotation plutôt péjorative. On lui adjoint facilement des notions comme l'ambiguïté, la méfiance, la conspiration ou même le mensonge. Le secret n'est habituellement pas perçu comme un vecteur de communication.

Dans les faits, l'intervention psychosociale constitue l'un des cadres sociaux où se manifeste couramment la dynamique de la relation entre le secret et la violence familiale. L'intervenant psychosocial qui en pressent l'existence ou qui est explicitement appelé à intervenir dans une situation de ce genre, doit composer avec plusieurs éléments, pour la plupart contraignants :

- droit de ses interlocuteurs au secret professionnel (Québec, art. 9 de la *Charte des droits et libertés de la personne*),
- obligation de signaler (Québec, art. 39 de la *Loi sur la protection de la jeunesse*),
- code déontologique de son ordre professionnel,
- pérennité du milieu familial concerné,
- intérêt de son « client »,
- valeurs et convictions personnelles de l'intervenant lui-même, etc.

Bref, la communication entre le professionnel de l'intervention psychosociale, les personnes directement touchées par la problématique de la violence (victimes et agresseurs/abuseurs) et les autres membres du milieu familial concernés est de nature à soulever de nombreux problèmes. C'est sans doute ce qui explique, en partie du moins, l'abondance des écrits scientifiques et cliniques consacrés au thème du secret entourant la violence familiale. Le propos de cet article est de faire la synthèse de cette littérature en mettant l'accent sur les difficultés de communication entre les victimes, les agresseurs/abuseurs, les familles et les intervenants appelés à interagir en situation de violence familiale.

Méthodologie

Trois stratégies de *collecte* ont été utilisées pour réunir les données et les documents nécessaires à la réalisation de cette recension :

1. l'interrogation de bases de données bibliographiques spécialisées,
2. le dépouillement des principaux ouvrages de langue française ou anglaise consacrés à la problématique étudiée et
3. la consultation d'organismes publics et communautaires québécois susceptibles de produire ou de parrainer la production de travaux se rapportant au thème de la recension.

Toutes les dimensions de la problématique de la violence familiale ont été explorées dans le cadre de cette recension, ce qui inclut par exemple la violence conjugale et la violence à l'égard des parents ou des grands-parents. Toutefois, dans le cadre de cet article, seuls les écrits se rapportant à la violence et aux abus infligés aux enfants et aux adolescents (par leurs parents, grands-parents, frères ou sœurs) seront pris en considération. Précisons également que toutes les formes de violence ou d'abus ont été retenues : physiques, psychologiques, sexuelles, verbales, négligence, etc.

L'ensemble de la documentation recueillie a été analysé au moyen d'une grille spécifiquement conçue à cette fin. Cette grille avait été préalablement testée sur un échantillon diversifié d'écrits scientifiques et cliniques pertinents. La documentation recensée dans le cadre de cet article est celle qui avait été publiée, au plus tard, à la fin de l'année 1997. Le lecteur intéressé à connaître de façon plus complète et détaillée la méthodologie peut consulter le rapport de recherche original (Tremblay *et alii* (1998); Tremblay (1999)).

Bien que la grille utilisée comporte plusieurs autres sections, précisons que la majeure partie des informations analysées dans cet article ont été traitées dans une section intitulée « gestion de l'information ». Cette dernière subdivise le contenu des écrits recensés en diverses rubriques dont certaines font également l'objet d'une section spécifique dans le rapport de recherche. Ces rubriques correspondent à plusieurs des thèmes abordés ou évoqués dans le présent article. Mentionnons par exemple les questions du dévoilement, de la protection de la personne, du respect de la vie privée et de la réputation, du secret professionnel, du signalement...

Description sommaire des écrits scientifiques et cliniques recensés

La méthodologie décrite ici a permis de repérer plus de 600 écrits scientifiques ou cliniques associant de manière significative les thèmes du secret et de la violence en milieu de vie conjugal et familial. La plupart de ces écrits portent en totalité ou en partie sur l'une ou l'autre des formes de violence infligées aux enfants et aux adolescents. En effet, on peut estimer (en s'appuyant sur le décompte des références

bibliographiques figurant dans le rapport de recherche original) que plus de 75 % de la littérature recensée traite de la question, comparativement à un peu plus de 10 % pour la violence conjugale, à un peu plus de 10 % également pour la violence à l'endroit des grands-parents et des parents âgés, et à moins de 2 % pour la violence infligée aux parents par leurs enfants. Il est clair, en d'autres mots, que les écrits scientifiques et cliniques portant sur la violence en milieux de vie conjugal et familial associent la notion de secret, d'abord et avant tout, aux victimes les plus jeunes. Ces dernières sont, en grande majorité, identifiées comme victimes de leurs parents. De ce fait, les écrits recensés évoquent rarement le thème de la violence au sein de la fratrie (moins de 3 % des références bibliographiques).

En ce qui a trait au type de violence le plus fréquemment traité dans les écrits recensés, on ne s'étonnera guère d'apprendre que les agressions et abus de nature sexuelle sont ceux qui arrivent en premier. Dans l'ensemble, plus de 70 % des références bibliographiques portent sur cette réalité. En ce qui concerne plus spécifiquement les écrits s'intéressant aux enfants et aux adolescentes, la proportion des agressions et abus de nature sexuelle est même nettement plus élevée, puisque plus de 88 % des références bibliographiques concernées s'y rapportent.

D'un point de vue strictement quantitatif et de façon fort sommaire, cette recension fait d'abord ressortir que le thème du secret entourant la violence en milieux de vie conjugal et familial est principalement associé aux enfants et aux adolescents victimes d'agressions et d'abus de nature sexuelle.

Intervention psychosociale et environnement social : vie privée et intérêt public

Avant d'examiner les écrits recensés, il convient d'explicitier la perspective d'analyse adoptée dans cet article (Tremblay *et alii* (1998)).

L'intervention psychosociale, et ce, en dépit des moyens mis à la disposition des professionnels (formation, perfectionnement, expérience...), s'effectue dans un cadre qui ne peut échapper totalement aux valeurs et normes sociales entourant la problématique de la violence familiale. Or, il ressort de la littérature recensée que cette problématique serait mal « connue ». Et ce ne sont pas, ici, les efforts déployés pour la mettre à jour qui sont mis en cause, mais plus fondamentalement le rapport qu'entretient toute société avec une réalité de ce genre. Cette violence, en raison à la fois de sa nature et du milieu de vie où elle se produit, est d'abord difficile à objectiver. Il est plus tentant, pour des motifs de cohésion sociale, de l'évoquer que de chercher à l'observer et la décrire comme on le fait pour d'autres réalités sociales, même si ces dernières sont peu reluisantes, comme c'est le cas par exemple de l'exclusion, de la délinquance, de l'incivilité, etc.

La violence familiale, à la différence de ces réalités, est fréquemment considérée comme une question d'intérêt privé plutôt que d'intérêt public, une « affaire de famille » pour reprendre une expression régulièrement utilisée dans les écrits recensés. L'intervention psychosociale n'a pas le caractère « naturel » de l'intervention du

parent à l'endroit de son enfant. La notion de négligence illustre bien cette différence fondamentale. Il est de fait considéré comme « naturel », sur le plan social, que le parent offre à son enfant des conditions de vie adéquates et lui prodigue les soins qui lui sont « dus ». Pour sa part, l'intervenant psychosocial n'est autorisé à intervenir dans la relation parent-enfant que lorsque ces « droits » sont, aux yeux de la société, perçus comme compromis ou du moins menacés. La violence familiale, dont les contours varient d'ailleurs considérablement d'une société à l'autre (seuils de tolérance, formes de violence et d'abus, profils des victimes, etc.), constitue l'une des principales situations susceptibles de justifier une intervention de type psychosocial, mais cette dernière ne jouit jamais du caractère « naturel » attribué à l'intervention parentale.

Cette première observation est fondamentale. Les difficultés de communication entre l'intervenant psychosocial et la famille impliquée dans une situation de violence ont pour cadre inaliénable le caractère « naturel » attribué, sur le plan social, aux relations parent-enfant et avec lequel contrastent les relations entre l'intervenant et la famille. Ces dernières ont, par rapport aux premières, un caractère nettement moins « naturel ». Elles requièrent donc un effort de légitimation qui n'est jamais acquis et qui doit, par le biais de dispositifs législatifs, déontologiques ou institutionnels, être constamment réitéré. Comme le sait l'intervenant, l'existence de ces dispositifs fait en sorte que des conséquences d'ordre social et judiciaire accompagnent ou peuvent accompagner le « dévoilement ». En temps normal, les relations familiales ne sont évidemment pas soumises à ce type de contraintes. Ce privilège rend l'existence des « secrets de famille » plus facile à accepter socialement et explique en bonne partie, d'abord que la famille puisse constituer un terrain fertile pour les incidents de violence et d'abus à l'égard des enfants et des adolescents et, ensuite, que l'intervention psychosociale soit constamment confrontée à ces « secrets de famille ». Ces derniers ne bénéficieraient pas du même degré de tolérance si l'objet en cause était considéré comme étant « d'intérêt public », ce qui serait par ailleurs perçu de façon certaine comme une atteinte au principe du « respect de la vie privée ».

En situation de violence familiale, les relations entre l'intervenant psychosocial, la famille, la victime et l'agresseur/abuseur s'inscrivent donc dans un cadre social relativement contraignant et ce n'est généralement pas l'intervenant qui est le mieux placé pour s'en accommoder. Les difficultés de communication entre les membres de la famille et l'intervenant ne s'expliquent certes pas toutes par cette situation, mais on peut dire qu'elles en découlent largement.

Cécité (in)volontaire et (in)action professionnelle : le complexe du «secret familial»

Le thème du malaise que peuvent susciter les situations de violence familiale chez les intervenants est régulièrement abordé dans la littérature spécialisée. Globalement, en précisant cependant que les chiffres cités varient considérablement d'une étude à l'autre, il ressort de cette littérature que plusieurs intervenants ne

signaleraient pas systématiquement les situations de violence ou d'abus infligés aux enfants lorsqu'ils croient y être confrontés (Pollak et Levy (1989)).

Une importante enquête effectuée aux États-Unis vers la fin des années 80, et à laquelle ont participé près de 1 200 « professionnels » (à noter qu'il ne s'agissait pas que d'intervenants psychosociaux), a par exemple révélé qu'environ 40 % d'entre eux admettaient avoir omis d'effectuer au moins un signalement au cours de leur carrière. Cette enquête a cependant fait ressortir que ces taux variaient beaucoup d'une profession à l'autre, les taux les plus élevés (plus de 50 %) se retrouvant chez les « psychiatres pour enfant » et chez les « travailleurs sociaux »; tandis que les taux les moins élevés (moins de 25 %) se retrouvent chez les « intervenants en petite enfance » (Zellman et Coulborn Faller (1996)).

Parmi les principaux motifs invoqués par les intervenants qui disent avoir déjà omis de signaler, mentionnons les suivants : faiblesse des « indices » (*évidence*) perçus, gravité de la situation jugée insuffisante pour justifier un signalement, conviction de pouvoir aider la victime à s'en sortir sans devoir faire appel à d'autres ressources, perception que le signalement pourrait nuire à l'efficacité du traitement, piètre opinion du professionnel au sujet de l'efficacité des services d'intervention disponibles, etc. Ces motifs, comme on peut le constater, ne laissent pas transparaitre explicitement le malaise évoqué au début de cette section. Pourtant, il ressort de certaines enquêtes que les intervenants auraient parfois tendance, par « mécanisme de défense », à préférer ne pas faire face à la réalité de la violence familiale, dans certains cas en la « dramatisant » au lieu de l'appréhender de manière objective, mais plus souvent en cherchant à la « banaliser ». Ce type d'attitudes, dans un cas comme dans l'autre, risque bien sûr d'influencer leur capacité d'observer les faits et, par conséquent, leur propension à signaler les incidents (Hadjiisky, Agostini, Dardel et Thouvenin (1993)).

Pour des raisons sur lesquelles il n'est sans doute pas nécessaire d'élaborer, le malaise des intervenants psychosociaux serait encore plus vif dans les situations où les violences et abus concernés sont de nature sexuelle. L'inceste, comme chacun sait, est l'une des réalités sociales qui provoquent le plus d'inconfort; et il n'est pas rare que les adultes aient comme réaction spontanée de préférer ne pas voir cette réalité lorsqu'elle se laisse pressentir (Crivillé *et alii* (1994); Mize, Bentley, Helms, Ledbetter et Neblett (1995); Summit (1988)). Dans les écrits recensés, on encourage bien sûr les intervenants à ne pas cautionner, par leur silence et leur inaction, les « secrets familiaux » entourant l'inceste et à éviter de se placer dans une situation d'illégalité (Gelinas (1986)).

Les intervenants, estime-t-on, ne sont pas forcément les premiers confidents choisis par les victimes d'inceste qui cherchent à lever le voile sur leur situation. Le sujet ne fait pas l'unanimité mais, selon certains des écrits recensés, c'est plus souvent à un pair (par exemple, un-e ami-e) que choisiraient de se confier les victimes d'inceste, en particulier lorsque l'abuseur fait partie de la famille nucléaire. Les parents (pour une raison facile à deviner, la mère davantage que le père) ou autres membres de la famille sont également choisis comme confidents, mais plus fréquemment dans les situations où l'abus sexuel est d'origine extrafamiliale ou s'il

est commis par un membre de la famille élargie ou reconstituée. Précisons qu'une bonne partie des recherches publiées à ce jour, lorsqu'elles abordent cette question, n'établissent pas de distinction très nette entre abus sexuels d'origine intra ou extrafamiliale (Finkelhor (1984); Glaser et Frosh (1993); Groupe de travail sur les agressions à caractère sexuel (1995); Sauzier (1989); Tourigny, Péladeau et Bouchard (1993); Vannotti, Fluckiger et Rey (1992)).

L'inceste est l'une des problématiques auxquelles la littérature spécialisée fait régulièrement référence en utilisant, de façon métaphorique ou descriptive, l'expression « secret familial ». De fait, l'intervenant psychosocial exposé à une situation d'inceste est très souvent confronté à l'existence de ce « secret » et donc amené à essayer de communiquer avec des interlocuteurs rétifs ou carrément fermés à toute forme de communication sur le sujet. Et ces difficultés de communication ne se limitent pas au couple *intervenant/client*. Il est courant de voir l'ensemble des membres de la famille faire preuve d'un intense degré de cohésion et de solidarité pour contrer ce qui est alors perçu comme une menace extérieure.

L'intervenant, dans ce contexte, fait figure d'intrus. En effet, les écrits recensés sont nombreux à souligner que l'inceste peut facilement faire l'objet d'une véritable « conspiration du silence », cette dernière s'étendant parfois sur de longues périodes. Même si cette réalité est impossible à chiffrer, il est assez fréquent, semble-t-il, que le secret entourant l'inceste devienne l'un des principaux vecteurs de l'unité familiale. Ce thème est régulièrement abordé dans la littérature spécialisée qui, de façon imagée encore une fois, donne à cette réalité le nom de « loi du silence » (Bagley et King (1990); Crosson Tower (1996); Furniss (1991); Gauthier (1993); Kaufman et Wohl (1992); Schatzow et Herman (1989)). Pour reprendre la formule d'un auteur européen :

« Chacun sait, chacun se tait, la réprobation existe mais informulée et informulable. » (Bigourdan (1989, p. 49)).

Ou encore :

« Dans les situations d'inceste, bien souvent tout le monde sait, mais tout le monde ne sait pas que tout le monde sait. » (Neuburger (1988, p. 307)).

Toutes les situations d'inceste ne présentent sans doute pas cette caractéristique, mais l'importance accordée au thème du « secret familial » dans les écrits recensés donne l'impression que ce dernier constitue un obstacle majeur à la communication entre les intervenants psychosociaux et les familles concernées. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est également beaucoup question, dans cette littérature, des moyens et techniques de communication (éprouvés ou à valider) disponibles pour pallier à ces difficultés.

Les voies de la communication et du secret : des « mots » avant toute chose... mais pas en toutes circonstances

Précisons d'emblée que les écrits abordant la question ont tendance à privilégier la communication verbale par rapport à toute autre forme de communication. La parole reste le moyen le plus sûr et le plus direct. Ce principe vaut sans doute pour toute activité de communication humaine et le contexte de l'intervention psychosociale n'y échappe pas. Cela dit, dans les situations de violence familiale et en particulier lorsque les victimes sont des enfants, plusieurs facteurs peuvent brouiller la communication. Tous les membres de la famille, il va de soi, ne sont pas exposés au même degré et de la même façon à l'influence de ces facteurs.

Il est connu que l'enfant ne s'exprime généralement pas comme l'adulte. Cela découle des limites qui caractérisent ses compétences langagières mais, en situation de violence ou d'abus, ces dernières n'expliquent qu'en partie ses difficultés de communication. Rappelons que l'objet du discours de l'enfant est, en principe, destiné au secret. Ce n'est donc qu'en termes vagues, de façon allusive, fugitive et souvent aussi de manière non verbale que l'enfant victime de violence ou d'abus laisse fuser l'information. Souvent, la personne se sait épiée et, même si c'est généralement de manière indirecte et avec un certain décalage, elle est également consciente qu'elle aura peut-être à rendre compte de ses confidences. Les autres membres de la famille, et en premier lieu l'agresseur ou l'abuseur, ont beau ne pas être physiquement présents dans l'espace communicationnel que constitue l'intervention psychosociale, ils y sont symboliquement présents. En un sens, on pourrait même dire qu'ils y participent. Le « secret familial » évoqué plus haut n'a pas de frontières spatio-temporelles et la « loi du silence » qui en découle s'applique de manière d'autant plus efficace que c'est le sujet (en l'occurrence la victime) lui-même qui s'en fait le gardien, même si c'est à ses dépens (Burgess et Holmstrom (1978)).

C'est pour diminuer les obstacles entravant la communication verbale qu'une partie des écrits recensés, principalement ceux consacrés à l'inceste encore une fois, portent sur d'autres moyens de communication susceptibles d'être utilisés dans l'intervention psychosociale. Ces techniques sont, pour la plupart, relativement connues : jeu, dessin, mouvement corporel, création littéraire... Il ressort de la littérature que ces approches, bien que prometteuses dans certains cas, ne résolvent qu'en partie les problèmes de communication entre la victime et l'intervenant psychosocial. Il est difficile, par exemple, d'interpréter de façon fiable les éventuels indices d'abus sexuels figurant dans certains dessins d'enfants. Cela dit, quelques-uns des écrits recensés voient dans le jeu ou l'expression artistique des approches très valables, non seulement pour établir la communication avec l'enfant, mais aussi d'un point de vue thérapeutique. Il convient toutefois d'insister sur le fait que ces approches sont généralement proposées comme des options de rechange ou subsidiaires à la communication verbale (Malchiodi (1990); Sagar (1990); Simonds (1994), Williams (1991)).

Cette dernière, en effet, jouit d'une crédibilité que ne possède aucune des autres approches. La « prise de parole » est même assimilée par de nombreux auteurs à un

processus de guérison. Cette conception des choses semble particulièrement fréquente dans les écrits d'inspiration féministe qui, on l'aura compris, s'adressent moins souvent aux enfants eux-mêmes qu'aux femmes qui auraient été victimes d'inceste au cours de leur enfance. Comme cet article porte essentiellement sur la violence infligée aux enfants et aux adolescents ou adolescentes, on ne s'étendra pas sur le sujet. Soulignons néanmoins que cette littérature est traversée par des débats - par exemple, la controverse autour du *False Memory Syndrome* - dont le degré de virulence est assez marqué (Alcoff et Gray (1993); Bass et Davis (1994); Blume (1990); Loftus et Ketcham (1994)).

Tous les auteurs ne partagent pas cet enthousiasme à l'égard de la « prise de parole », l'idée étant pour eux de « mettre en place des conditions thérapeutiques grâce auxquelles l'enfant peut retourner l'événement au secret et passer à autre chose » (Van Gijseghem et Gauthier (1992, p. 19)). Le dévoilement, en d'autres termes, ne devrait pas forcément déborder le cadre thérapeutique. Prônant le « droit au secret », les tenants de cette opinion vont jusqu'à utiliser l'expression « acharnement thérapeutique » pour décrire le comportement de certains « intervenants » qui attribuent à la « mise en mots » de l'abus sexuel par la victime, des vertus curatives dont la démonstration est loin d'être chose faite (Van Gijseghem et Gauthier (1992); Van Gijseghem (1994)).

Ce point de vue ne fait cependant pas consensus. Au contraire, la plupart des écrits abordant cette question ont tendance à attribuer à la communication verbale des vertus thérapeutiques. Certains auteurs vont même jusqu'à suggérer que le confinement de la confidence dans le seul cadre thérapeutique équivaut à reproduire le schéma du secret dans lequel se déroule généralement l'inceste ou, du moins, que ce confinement peut être interprété ainsi par la victime. En simplifiant considérablement les choses, disons que les intervenants enclins à privilégier les approches thérapeutiques individuelles sont moins facilement portés à attribuer, à la divulgation du secret, des vertus potentiellement curatives. Ils préfèrent ainsi limiter le dévoilement au contexte clinique (dyade client/intervenant). Pour leur part, les intervenants qui favorisent les thérapies de type familial, systémique ou l'intervention de groupe sont plutôt portés à voir le secret comme un obstacle à la démarche thérapeutique et estiment que la divulgation de l'inceste, à condition de prendre les précautions et mesures appropriées, est habituellement plus susceptible de profiter que de nuire aux victimes (Bédard et Berteau (1995); Bergart (1986); Berliner et Ernst (1984); Courtois (1988); Gold-Steinberg et Buttenheim (1993); Kitchur et Bell (1989)).

En conclusion, il est difficile de trancher en ce qui concerne les mérites et risques respectifs du secret et du dévoilement relatifs à l'inceste. Contrairement à ce que semblent croire bien des gens et à ce que postulent diverses approches thérapeutiques, il n'est pas évident ou du moins pas facile de démontrer que la divulgation du secret serait en soi et presque toujours bénéfique. Le contexte et les circonstances, en particulier les réactions de l'entourage, incluant bien sûr les autres membres de la famille concernée, semblent jouer ici un rôle important, quoiqu'on en connaisse mal l'influence (La Fontaine (1990); Lamb et Edgar-Smith (1994).)

L'intervenant psychosocial doit donc faire preuve de perspicacité dans ses rapports avec la famille. L'enjeu, ici, ne se limite pas au dilemme du choix entre secret et dévoilement, mais concerne aussi la fixation de la ligne de démarcation entre ceux qui devraient savoir et ceux qui devraient ignorer. La victime et son agresseur/abuseur savent. D'autres membres de la famille savent peut-être. L'intervenant sait. Mais que savent-ils tous au juste et que chacun sait-il exactement?

Conclusion

Aborder ouvertement la question de la violence familiale représente toujours un risque lorsque l'on s'adresse à qui préfère ne pas voir ou entendre, qu'il s'agisse d'un ami, d'un collègue, d'une institution ou de toute une... société.

L'intérêt de la victime, qui est généralement au centre des préoccupations de l'intervenant (les exceptions visant essentiellement les situations d'intervention auprès de l'agresseur/abuseur), est une problématique qui déborde largement du cadre clinique. Les intervenants sont conscients que la nature et la qualité de l'environnement familial sont des données essentielles à prendre en considération en ce qui a trait à la rétention ou à la divulgation du secret entourant la violence familiale. Les difficultés de communication entre l'intervenant et les membres de la famille, de toute la famille dans certains cas, sont influencées dans une large mesure par le rapport qu'entretient la société dans laquelle évoluent ces acteurs avec la problématique de la violence. Elles proviennent également des attentes que cette même société entretient à l'égard de l'institution familiale.

Or, la famille, rappelons-le, représente aux yeux de la société le « milieu naturel » par excellence pour l'enfant. On reconnaît aujourd'hui que ce milieu n'est pas exempt de dangers, mais cette situation reste généralement perçue comme atypique. L'intervention psychosociale en matière de violence familiale oblige donc celui qui la pratique à lever le voile sur une réalité difficilement communicable. C'est sur cette personne que risque de retomber l'odieux de la situation, si les mots justes ne sont pas trouvés ou si le cadre de la communication transgresse la norme sociale ambiante.

Pour aider l'intervenant à faire face aux problèmes de communication que soulève cette réalité, les écrits scientifiques et cliniques sur le secret entourant la violence familiale ne proposent pas de solution toute faite. Un certain nombre de principes se dégagent cependant de cette littérature. Par exemple, il est généralement conseillé à l'intervenant :

- de ne pas participer activement ou passivement au maintien des « secrets familiaux »,
- d'informer la famille que tout professionnel a le devoir de signaler les cas de violence ou d'abus envers les enfants et les jeunes,
- de consulter, au besoin, un collègue ou un service spécialisé dans le traitement de ce type de problèmes,

- de chercher à obtenir un complément de formation s'il éprouve de la difficulté à gérer ce genre de situation et, finalement,
 - de contribuer aux efforts de sensibilisation et d'éducation des personnes, des familles et même de la population en ce qui a trait à cette problématique (exemple : miner les tabous).
-

Références bibliographiques

- Alcoff, L., Gray, L. (1993). Survivor Discourse : Transgression or Recuperation?
In *Signs : Journal of Women in Culture and Society*, Vol. 18 (2), pp. 260-290.
- Bagley, C., King, K. (1990). *Child Sexual Abuse : The Search for Healing*.
London/New York : Tavistock/Routledge.
- Bass, E., Davis, L. (1994). *The Courage to Heal : A Guide for Women Survivors of Child Sexual Abuse*. New York : Harper Perennial.
- Bédard, C., Berteau, G. (1995). Controverse actuelle sur l'intervention de groupe auprès des enfants abusés sexuellement : un regard positif. In *Intervention*, Vol. 101, pp. 18-25.
- Bergart, A.M. (1986). Isolation to Intimacy : Incest Survivors in Group Therapy. In *Social Case Work : The Journal of Contemporary Social Work*, Vol. 67, pp. 266-275.
- Berliner, L., Ernst, E. (1984). Group Work with Preadolescent Sexual Assault Victims. In *Victims of Sexual Aggression : Treatment of Children, Women and Men*, I.R. Stuart, J.G. Greer (Eds), New York : Van Nostrand Reinhold, pp. 105-124.
- Bigourdan, P. (1989). *Viol à domicile : la loi du silence*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Blume, E.S. (1990). *Secret Survivors : Uncovering Incest and Its Aftereffects in Women*. Toronto : John Wiley and Sons.
- Breton, P., Proulx, S. (1994). *L'explosion de la communication : la naissance d'une nouvelle idéologie*. Montréal : Boréal.
- Burgess, A.W., Holmstrom, L.L. (1978). Accessory-to-Sex : Pressure, Sex, and Secrecy. In *Sexual Assault of Children and Adolescents*. A.W. Burgess, A.N. Groth, L.L. Holmstrom, S.M. Sgroi (Eds), Lexington : Lexington Books, pp. 85-98.
- Courtois, C.A. (1988). *Healing the Incest Wound : Adult Survivors in Therapy*. New York : W.W. Norton.
- Crivillé, A. et alii (1994). *L'inceste : comprendre pour intervenir*. Paris/Toulouse : Dunod/Privat.

- Crosson Tower, C. (1996). *Understanding Child Abuse and Neglect*. Boston : Allyn and Bacon.
- Finkelhor, D. (1984). *Child Sexual Abuse : New Theory and Research*. New-York : The Free Press.
- Furniss, T. (1991). *The Multi-Professional Handbook of Child Sexual Abuse : Integrated Management, Therapy, and Legal Intervention*. London : Routledge.
- Gauthier, L. (1993). La conspiration familiale pour entraver l'évaluation de l'abus sexuel. In *Revue de Droit*, Vol. 23 (2), pp. 437-452.
- Gelinas, D.J. (1986). Unexpected Resources in Treating Incest Families. In *Family Resources : The Hidden Partner in Family Therapy*. M.A. Karpel, (Ed.), New York : Guilford Press, pp. 327-358.
- Glaser, D., Frosh, S. (1993). *Child Sexual Abuse*. Toronto : University of Toronto Press.
- Gold-Steinberg, S., Bутtenheim, M.C. (1993). Telling One's Story' in an Incest Survivors Group. In *International Journal of Group Psychotherapy*. Vol. 43 (2), pp. 173-189.
- Groupe de travail sur les agressions à caractère sexuel, (1995). *Les agressions sexuelles : STOP*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Hadjiiski, E., Agostini, D., Dardel, F., Thouvenin, C. (1993). *Du cri au silence : contribution à l'étude des attitudes des intervenants médico-sociaux face à l'enfant victime de mauvais traitements*. Vanves : Centre technique national d'études et de recherche.
- Kaufman, B., Wohl, A. (1992). *Casualties of Childhood : A Developmental Perspective on Sexual Abuse Using Projective Drawings*. New-York : Brunner/Mazel.
- Kitchur, M., Bell, R. (1989). Group Psychotherapy with Preadolescent Sexual Abuse Victims : Literature Review and Description of an Inner-City Group. In *International Journal of Group Psychotherapy*. Vol. 39 (3), pp. 285-311.
- La Fontaine, J. (1990). *Child Sexual Abuse*. Cambridge : Polity Press.
- Lamb, S., Edgar-Smith, S. (1994). Aspects of Disclosure : Mediators of Outcome of Childhood Sexual Abuse. In *Journal of Interpersonal Violence*. Vol. 9 (3), pp. 307-326.
- Loftus, E., Ketcham, K. (1994). *The Myth of Repressed Memory*. New-York : St. Martin's Press.
- Malchiodi, C.A. (1990). *Breaking the Silence : Art Therapy with Children from Violent Homes*. New-York : Brunner/Mazel.
- Mize, L.K., Bentley, B., Helms, S., Ledbetter, J., Neblett, K. (1995). Surviving Voices : Incest Survivors' Narratives of Their Process of Disclosure. In *Journal of Family Psychotherapy*, Vol. 6 (4), pp. 43-59.

- Neuburger, M. (1988). Le juge, le secret et le Common Knowledge. In *Thérapie familiale*. Vol. 9 (4), pp. 301-308.
- Pollak, J., Levy, S. (1989). Counter-transference and Failure to Report Child Abuse and Neglect. In *Child Abuse and Neglect*. Vol. 13 (4), pp. 515-522.
- Sagar, C. (1990). Working with Cases of Child Sexual Abuse. In *Working with Children in Art Therapy*. C. Case, T. Dalley, (Eds), London : Tavistock/Routledge, pp. 89-114.
- Sauzier, M. (1989). Disclosure of Child Sexual Abuse : For Better or for Worse. In *Psychiatric Clinics of North America*. Vol. 12 (2), pp. 455-469.
- Schatzow, E., Herman, J.L. (1989). Breaking Secrecy : Adult Survivors Disclose to Their Families. In *Psychiatric Clinics of North America*. Vol. 12 (2), pp. 337-349.
- Simonds, S.L. (1994). *Bridging the Silence : Nonverbal Modalities in the Treatment of Adult Survivors of Childhood Sexual Abuse*. New-York : W.W. Norton.
- Summit, R.C. (1988). Hidden Victims, Hidden Pain : Society's Avoidance of Child Sexual Abuse. In *Lasting Effects of Child Sexual Abuse*. G.E. Wyatt, G.J. Powell (Eds), Newbury Park, Ca : Sage Pub, pp. 39-60.
- Tourigny, M., Péladeau, N., Bouchard, C. (1993). Abus sexuel et dévoilement chez les jeunes Québécois. In *Revue sexologique*. Vol. 1 (2), pp. 13-34.
- Tremblay, D. (1999). La problématisation de la violence en milieux de vie conjugal et familial : la part du secret et celle du spectacle. In *Déviance et société*. Vol. 23 (3), pp. 275-289.
- Tremblay, D. et alii (1998). *La divulgation et le dépistage de la violence familiale : recension des écrits scientifiques et cliniques sur le secret entourant la violence en milieux de vie conjugal et familial*. Québec/Hull : Conseil québécois de la recherche sociale/Université du Québec à Hull.
- Van Gijseghem, H. (1994). Réflexions sur la révélation et la rétractation. In *Secret maintenu, secret dévoilé : à propos de la maltraitance*. AFIREM, Paris : Karthala, pp. 307-313.
- Van Gijseghem, H., Gauthier, L. (1992). De la psychothérapie de l'enfant incestué : les dangers d'un viol psychique. In *Santé mentale au Québec*. Vol. 17 (1), pp. 19-30.
- Vannotti, M., Fluckiger, I., Rey, H. (1992). Prévalence des cas de sévices sexuels dans le canton de Neuchâtel : résultats d'une pré-enquête. In *Le silence comme un cri à l'envers : maltraitements et abus sexuels envers les enfants*. M. Vannotti (dir.), Genève : Éd. Médecine et hygiène, pp. 227-240.
- Williams, M.B. (1991). Verbalizing Silent Screams : The Use of Poetry to Identify the Belief Systems of Adult Survivors of Childhood Sexual Abuse. In *Journal of Poetry Therapy*. Vol. 5 (1), pp. 5-20.

Zellman, G.L., Coulborn Faller, K. (1996). Reporting of Child Maltreatment. In *The APSAC Handbook on Child Maltreatment*. J.N. Briere, L. Berliner, J.A. Bulkley, C. Jenny, T. Reid (Eds), Thousand Oaks : Sage Pub, pp. 359-381.

Les enjeux intrapsychiques reliés aux interventions de soutien à la famille défavorisée

Diane THIBAULT

Université du Québec à Rimouski, (Québec) Canada

Marie JACQUES

Université Laval, (Québec) Canada

Jacques THIBAULT

Conseiller-expert en mesure et évaluation, Canada

RÉSUMÉ

Selon les fondements sur lesquels il repose, le soutien aux familles défavorisées véhicule des messages implicites pouvant nuire ou favoriser la prise en charge d'une résolution de problèmes par la famille même. Nous présentons une exploration théorique des enjeux intrapsychiques de la relation de soutien et leur impact sur la réduction de l'écart relationnel entre les parents et les professionnels qui travaillent auprès de leurs enfants. Deux orientations seront analysées : a) l'intervention de type compensatoire qui n'implique pas la famille dans la prise de décision et favorise sa dépendance aux services sociaux; et b) l'intervention socioconstructiviste qui soutient le processus d'appropriation et l'autonomie. Nous analyserons cette dynamique à l'aide des travaux de Bronfenbrenner et de Vygotski, pour mieux connaître

le processus en jeu et établir des liens entre les contextes sociaux, l'acquisition de pouvoir et l'emprise personnelle.

ABSTRACT

Intrapsychic issues related to supporting disadvantaged families

Depending on the basis which are supporting it, disadvantaged family support vehicles implicit messages that can worsen or help the familial implication towards problem solving. We present a theoretic exploration of the intrapsychic processes involved in this relationship and their impact in the reduction of the gap between the parents and the professionals who interacts with their children. Two orientations are analyzed : a) the compensation type intervention which does not involve the family in decision making and favors its dependence to the social services; and b) the socio-constructivist intervention which supports the empowerment process and the development of the autonomy. We will analyze this dynamic with the help of Bronfenbrenner's and Vygotsky's work, to improve our understanding of the process in stake and to help to establish links among the social contexts, the gaining of power and self-ascendancy.

RESUMEN

Los desafíos intra-psíquicos ligados a las intervenciones de apoyo a la familia desfavorizada

Dependiendo de las bases sobre las que reposa, el apoyo a las familias desfavorizadas vehicula mensajes implícitos que puede perjudicar o favorecer la responsabilización de la familia misma en la resolución de dichos problemas. Presentamos una exploración teórica de los desafíos intra-psíquicos de la relación de ayuda y de su impacto en la reducción de la distancia relacional entre los padres de familia y los profesionistas que trabajan con los niños. Se analizan dos orientaciones : a) la intervención de tipo compensatorio que no implica la familia en la toma de decisiones y que promueve la dependencia hacia los servicios sociales, y b) la intervención socio-constructivista que apoya el proceso de apropiación y de autonomía. Analizaremos esta dinámica apoyándonos en los trabajos de Bronfenbrenner y de Vygostki para entender con mayor precisión el proceso en juego y establecer las relaciones entre los contextos sociales, la adquisición de poder y la influencia personal.

Introduction

Au cours des trente dernières années, des programmes de stimulation précoce furent instaurés afin de favoriser l'adaptation sociale des enfants de familles défavorisées, mais les effets positifs de ces programmes avaient tendance à disparaître quand l'enfant intégrait l'école, par manque d'implication des parents (Bronfenbrenner (1978); NAEYC (1991)). Cela signifie que l'approche auprès de la famille doit être reconsidérée. La structure des programmes s'appuyait sur un mode compensatoire, où l'on transmettait aux enfants des habiletés manquantes ou jugées insuffisamment transmises par le parent. Ce mode d'intervention implique le maintien, sinon l'agrandissement de l'écart entre la famille et l'intervenant, comme par exemple dans le modèle rationnel où seul l'expert décide du diagnostic et des besoins à combler (Bouchard (1989)). La capacité d'une famille à répondre à ses besoins de façon autonome dépend de la façon dont elle est traitée par la société (Bronfenbrenner (1979b)). Une famille ayant de jeunes enfants doit avoir la possibilité d'obtenir du soutien de son entourage immédiat, tant pour les situations critiques que pour les efforts quotidiens liés au rôle parental. Malgré le contexte socio-économique nord-américain actuel qui demande aux parents de retourner rapidement au travail et de faire garder l'enfant, la plupart des parents se perçoivent toujours comme les premiers concernés quant aux prises de décision visant le bien-être de l'enfant. Compte tenu de la diminution du temps consacré à la vie familiale, d'autres personnes en d'autres lieux ont, par intérim, une grande influence sur le développement global de l'enfant (Bronfenbrenner (1978); (1979b); (1986)). Pourtant, la construction d'habiletés supérieures, comme le langage et la socialisation, doit se faire à partir d'activités conjointes avec un adulte pour qui l'enfant a développé un sentiment d'attachement; ce dernier doit être réciproque et prendre une forme irrationnelle chez l'adulte. « Quelqu'un doit être fou de cet enfant » (Bronfenbrenner (1979a, p. 98), traduction libre). De la même façon, peut-être devrions-nous être « fous » de sa famille afin qu'elle ne s'engage pas dans l'aliénation.

Désorganisation familiale et aliénation

Selon Bronfenbrenner (1978); (1979b); (1986), plusieurs éléments du contexte social contribuent à l'aliénation familiale, par exemple, l'augmentation du nombre de femmes qui travaillent, dont 62.1 % avaient un enfant de moins de 3 ans en 1993. Le problème qu'apporte le fait de concilier la vie professionnelle des parents et les besoins de la famille peut conduire à une détresse psychologique. Beaucoup de parents peuvent se sentir entraînés vers la dévalorisation personnelle. Donc, les changements sociaux occasionnent souvent la désorganisation familiale au détriment du développement de l'enfant (Bronfenbrenner (1978); Royer (1995)). Or, le sentiment d'être coupé de sa famille et de ses amis cause des préjudices au bien-être

de la famille. La désorganisation, préalablement extérieure devient progressivement intrinsèque d'abord chez les parents, puis chez l'enfant (Bronfenbrenner (1986)). Les premiers symptômes de l'aliénation sont d'ordre émotionnel et motivationnel. Il s'agit du désengagement, de l'indifférence, de l'irresponsabilité et de l'inaptitude à persister dans l'aboutissement d'une tâche (Bronfenbrenner (1978)). Dans ce contexte, l'approche compensatoire risque de ne pas répondre aux besoins de la famille. Ce type d'approche présente les stratégies d'adaptation des familles comme autant de faiblesses et n'encourage pas la création de liens entre les contextes sociaux de la famille. Un type d'interventions et de programmes axés sur l'identification des besoins par la famille s'impose. Il permettrait de soutenir la création de liens entre les contextes sociaux et de limiter l'essor d'un cercle transgénérationnel d'autodévalorisation. Ce type de soutien social parental est important, car il rejoint les principaux objectifs préventifs en santé mentale (Féger (1996)).

Pour ce faire, le programme doit d'abord décrire minutieusement le type d'enfant qu'il tente de rejoindre, les buts spécifiques qu'il poursuit et mettre l'accent sur l'intensité, la continuité et la qualité des relations entre les intervenants et les parents. Aussi, le programme devrait toucher plusieurs habiletés et composantes du développement (Féger (1996); Hamel (1995)). L'intervention est donc plus efficace en considérant trois niveaux écologiques du développement et de l'adaptation de la famille :

- a. le renforcement des compétences personnelles;
- b. un mouvement éducatif pour les parents et les éducateurs de l'enfant;
- c. le soutien social entre pairs, adultes comme enfants (Royer et Bouchard (1993)).

Une meilleure connaissance et une compréhension élargie des processus d'aliénation et du désengagement familial pourraient conduire à un changement de paradigme, de façon à composer avec les processus impliqués dans les relations parents-éducatrices et à orienter l'intervention vers une approche basée sur l'appropriation (empowerment). Il importe alors de se demander quels sont les enjeux à la fois sociaux et psychologiques devant être considérés.

Pour un soutien écologique à l'égard de la famille et des contextes éducatifs pour la prime enfance : fondements et paradigmes

Le modèle retenu pour cette exploration tend à interrelier plusieurs approches théoriques et s'appuie sur une conviction de Bronfenbrenner (1979a), soutenant l'idée de la nécessité d'une perspective multidimensionnelle pour mieux comprendre le développement humain. Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979a) pourrait expliquer le rôle du contexte dans la construction de la perception qu'a l'individu de son environnement. Ce modèle est composé de sphères systémiques définies comme un ensemble de structures imbriquées les unes aux autres et dont le cœur est la personne en développement.

D'abord, le microsystème où se déroulent les actions directes et l'interrelation en face à face entre l'individu et son contexte social et physique. Notons ici la réciprocité de l'influence où la personne construit ses connaissances par l'entremise de situations d'ordre physique, social ou symbolique qui peuvent conduire, encourager ou même inhiber les interactions. En second lieu, le mésosystème constitué des relations directes entre différents microsystèmes tels ceux de la maison et des centres de la petite enfance (CPE). Les caractéristiques d'un mésosystème sain qui optimise le potentiel développemental des microsystèmes seraient de l'ordre de la réciprocité et du transfert progressif des pouvoirs au sein des dyades pouvant influencer le développement socio-émotionnel et cognitif. Cette sphère écologique retiendra particulièrement notre attention, car les relations qu'entretiennent les parents avec la garderie peuvent avoir des répercussions sur le sentiment de pouvoir qu'ont les éducatrices et les parents. La troisième sphère, l'exosystème, représente l'influence des décisions prises par les instances sociopolitiques sur la qualité des relations dans les micro et les mésosystèmes. Par exemple, que la garderie choisisse une plate-forme pédagogique sans impliquer les parents serait une décision exosystémique qui se rapproche de l'intervention compensatoire et serait préjudiciable au pouvoir parental dans l'éducation de l'enfant. Pour les éducatrices, la non-reconnaissance sociale de leur statut de professionnelles favorise un sentiment d'impuissance. Le macrosystème, quatrième sphère systémique, est constitué des valeurs et des croyances sociales qui orientent le sens des relations sociales. Par exemple, l'intervention compensatoire véhicule des valeurs, surtout implicites, ayant un impact négatif sur le développement d'habileté à la résolution de problèmes et est souvent l'obstacle principal à un changement de paradigme.

Les familles défavorisées peuvent avoir en commun habiletés, outils et valeurs qui forment une sous-culture de la culture générale. Ces outils d'adaptation sont probablement efficaces dans leur microsystème, mais ne le sont pas systématiquement dans un autre où les comportements adaptatifs sont issus d'une autre sous-culture (Ogbu (1981)). Si l'intervenant adhère aux valeurs compensatoires, il oriente la nature des messages implicites qu'il envoie aux parents, car ces valeurs seront préjudiciables si les parents intériorisent la perception d'incompétence. Bronfenbrenner (1979a) apporte une nuance à l'apparente fatalité de l'emprise du système de valeurs sociales sur la vie familiale parce que des actions microsystémiques peuvent avoir un impact dans le macrosystème et en modifier certaines valeurs. Par exemple, pour accéder à l'exosystème, les parents doivent créer des relations en communiquant de « je à je »¹ avec les individus y œuvrant, transformant ainsi les relations d'ordre exosystémique à mésosystémique.

La transition écologique (Bronfenbrenner (1979a)) joue un grand rôle dans l'étude des enjeux intrapsychiques reliés aux relations sociales. Cette transition a lieu dès que la position d'une personne est modifiée par des changements dans ses activités, relations ou rôles. Cela peut être tant une conséquence qu'un précipitant du développement. En considérant que la personne en développement est à la

1. Abdallah-Preteille, M. (1986), *Une pédagogie interculturelle*. Paris : Publications de la Sorbonne, Institut national de recherche pédagogique.

recherche de changement, l'intervention non compensatoire soutiendrait alors l'appropriation. Voici une brève définition de la notion d'appropriation (empowerment) dont une présentation plus articulée suivra. L'appropriation consiste en :

« un processus volontaire et continu à l'échelle d'une collectivité locale, fondé sur le respect mutuel, la réflexion critique, l'attention à l'égard des autres, et la participation de groupe, et qui permet aux personnes ne jouissant pas d'une part égale des ressources valorisées par la société d'acquérir un plus grand contrôle sur ces ressources »

(Dean (1994) traduit par Bélanger, p. 9).

L'appropriation peut toucher toutes les sphères systémiques. Par exemple, en augmentant les possibilités de répondre aux besoins de la famille et d'offrir un environnement plus stimulant, les parents et les éducatrices favorisent l'émergence de fonctions psychiques supérieures plus articulées (pensée, langage, mémoire...) chez les enfants. La relation entre les sphères systémiques et la notion de transition écologique peut être utilisée pour comprendre le passage du parent isolé et « jugé » dans son rôle parental au parent partenaire, ou de celui de l'éducatrice centrée sur sa tâche à l'éducatrice partenaire. Ainsi, l'adoption des messages sociaux implicites conduirait à une représentation du monde social non menaçante et au développement d'habiletés à la résolution de problèmes.

Pour mieux saisir l'essence des enjeux psychologiques relatifs à cette adoption des messages sociaux et qui influencent les transitions écologiques, une deuxième approche théorique est nécessaire : la grille d'analyse socio-constructiviste. Pour Vygotski (1985); (1994) comme pour Féger (1996), il existe non seulement une relation dialectique entre le développement intellectuel et psychoaffectif, mais aussi entre différentes approches ou concepts théoriques. Cette façon de procéder cherche à juxtaposer maintes avenues pouvant aider à résoudre certaines problématiques touchant le développement de l'enfant et de sa famille. C'est ce que Féger (1996) nomme la « nécessaire complémentarité des disciplines », où on analyse des processus et non des objets, pour expliquer au lieu de décrire (Vygotski (1978)). La perception du développement préconisée par Vygotski (1994) s'apparente à une approche non compensatoire, où l'idée de « défaut » renvoie à toutes entraves au développement (handicap physique ou mental, difficultés sociales ou économiques) qui éloigne la personne des standards de la norme sociale majoritaire. L'individu ayant un « défaut » n'est pas moins développé mais développé différemment. L'idée de compensation prend alors un tout autre sens que celui de l'intervention de type compensatoire. Malgré son « défaut » l'individu évolue par un processus de compensation qui surdéveloppe une autre fonction. Par exemple, l'enfant de famille défavorisée ne possédant pas de jouets stimulants exerce sa créativité en bricolant des jouets, développant du même coup une débrouillardise supérieure. L'issue du processus de compensation n'est pas toujours positive, car elle dépend des ressources disponibles et du style d'intervention de la personne-ressource.

L'individu ne perçoit pas nécessairement l'essence du « défaut », mais les difficultés qui en émanent comme l'affaiblissement du statut sociométrique. Comme les

structures sociales sont appropriées à un modèle type de norme, ceux dont le développement est entravé par un « défaut » ont de la difficulté à s'adapter à ce monde social (Vygotski (1994)). Cet aspect nous amène à utiliser la majorité des concepts vygotskiens pour en étendre les implications à la compréhension de l'évolution de la dynamique familiale. Ce postulat s'appuie sur trois éléments :

- a. le développement et les transitions écologiques s'étendent sur toute l'ontogenèse (Bronfenbrenner (1979a));
- b. dans le courant socioconstructiviste, les connaissances se construisent à partir d'éléments provenant du *socius* et sont influencées par les relations (symétriques et asymétriques) présentes dans ces mêmes contextes (Vygotski (1994));
- c. le milieu familial constitue un contexte où s'effectuent des transitions écologiques, se construisent des connaissances et où peuvent s'établir des relations symétriques et asymétriques.

D'ailleurs, le mode de fonctionnement de l'école Reggio Emilia (Forman (1993)) repose sur ces fondements, contrairement aux professionnels ayant des pratiques de type compensatoire qui trouveraient des « défauts » aux parents alors que ceux-ci opèrent un processus de compensation pour répondre à leurs besoins. Comme beaucoup de programmes s'adressent aux familles défavorisées et que les intervenants proviennent surtout des classes moyennes ou aisées, l'intervention de type compensatoire provoquerait alors des difficultés d'adaptation aux valeurs des intervenants et nuirait au processus de compensation, alors que l'intervention socioconstructiviste cherche à identifier dans quelle sphère de développement s'oriente le processus de compensation pour le soutenir.

La décision d'intervenir auprès d'un enfant repose souvent sur le résultat d'un test qui évalue le développement. Ces évaluations ne captent pas les habiletés en proche devenir pouvant se révéler dans une interaction avec un adulte ou avec un pair et qui constituent la zone proximale de développement (ZPD) (Vygotski (1978); (1985); (1994)). Transposée à la dynamique familiale, l'intervention est plus constructive si l'on identifie les points forts et l'on soutient les habiletés que les parents sont sur le point d'acquérir. Rattaché à la ZPD, l'étayage réfère au rôle joué par l'intervenant. L'assistance est constructive lorsque l'aidant se retire au bon moment du processus pour favoriser l'autonomie du parent et qu'il puisse s'attribuer les réussites. L'intervenant lui fournit des outils permettant de cibler ses besoins et d'établir des démarches réalistes à l'atteinte d'un but. L'intervenant ne s'immisce pas dans la dynamique familiale, il est simplement disponible, étale ses outils pour laisser la famille se les approprier et intervenir. Dans l'étayage, le genre de relation présente comporte une grande importance. Si elle est basée sur une hiérarchie expert-novice, le processus et l'issue de la relation peuvent ne pas être ce dont la famille a besoin.

Il est important d'utiliser le milieu social des familles, car la construction d'habiletés d'adaptation sociale repose au départ sur un mode interpsychique pour s'acheminer graduellement vers un mode intrapsychique. L'individu reçoit et analyse les stimulations de son contexte (interpsychique), se les approprie par un processus intrapsychique où l'action se complexifie en fonction des rétroactions sociales et des

symboles culturels. Malgré la similitude de certains inputs sociaux, la diversité des personnalités est soutenue par l'appropriation subjective qu'en fait chaque être. C'est le principe de canalisation divergente voulant qu'un même élément soit intériorisé d'une façon unique à chacun, car nous sommes des agents actifs dans notre environnement et qu'en s'appropriant les *inputs*, nous adhérons ou non aux informations provenant du contexte social (Vygotski (1978); (1985)). La notion d'intériorisation apporterait alors des pistes pour la compréhension des enjeux intrapsychiques susceptibles de soutenir les parents et les éducatrices de CPE à prendre en main l'élaboration des programmes qu'ils jugent utiles.

Origine et définition de l'appropriation « empowerment »

Reconnu comme alternative positive et efficace à l'intervention compensatoire, le mouvement de soutien familial dans une perspective socioconstructiviste est qualifié par le concept d'appropriation. En soulignant l'idée de prise en main, la notion d'appropriation entre en jeu, car il est probable que les parents et les éducatrices ne se perçoivent pas directement concernés, pensant que les programmes doivent venir des professionnels en intervention. Cette perception est importante (Bronfenbrenner (1979a)), car c'est par elle que se justifie l'appropriation. C'est un mouvement qui part de l'extérieur et va vers l'individu qui se l'approprie pour faire reconnaître la légitimité de ses besoins et revendiquer l'accès aux ressources. Il les adapte, les élabore et les modifie dans un but constructif d'avancement (Le Bossé, Lavallée et Herrera (1996)). C'est un processus où l'on se crée du pouvoir (Parsons (1991)) qui se distingue d'une conséquence par la contribution individuelle ou groupale à la démarche. L'appropriation ne peut être expliquée qu'en fonction de la personne ou qu'en fonction du contexte, mais selon un continuum allant de l'individuel au collectif puisqu'elle implique une vision écologique (Le Bossé *et alii* (1996)). C'est pourquoi l'orientation des stratégies du processus d'appropriation traverse directement les micro et macrosystèmes (Staub-Bernasconi (1991)).

Il est possible de cibler des secteurs de la vie où l'appropriation a pour effet de contrer le stress (Margalit (1994)). Ces secteurs ne sont pas mutuellement exclusifs, car le pouvoir exerce une influence simultanée sur maintes dimensions et interagit avec plusieurs contextes (Zimmerman (1995)). Prendre une seule de ces dimensions et l'établir comme l'aspect prioritaire de l'appropriation serait une approche réductionniste (Cameron, Frazer, Harvey, Rampton, Richardson (1993)). Postulant que l'appropriation est un processus multidimensionnel, Short et Rinehart (1992) identifient onze dimensions :

1. l'autonomie,
2. le choix,
3. la collaboration,
4. la compétence,
5. la connaissance de base,
6. le contrôle,

7. l'impact,
8. l'implication dans la prise de décision,
9. l'influence,
10. la responsabilité et
11. le statut.

Comme pour le modèle écologique, la perception est vitale au concept d'appropriation. L'individu faisant œuvre d'appropriation se perçoit capable et partenaire actif dans son développement (Swick et Graves (1993)). Pour lui, l'origine de ses embûches vient plutôt de l'exosystème que de ses habiletés à combler ses besoins (Dunst, Trivette et Deal (1988)). Comme le développement de la famille est systémique, ce que vit l'individu influence aussi le reste de la famille. Alors, un parent ayant internalisé le processus d'appropriation le transmettrait à sa descendance (Land et Gilbert (1994)); Swick *et alii*, 1993).

L'appropriation est perçue comme un outil efficace pour la promotion de la santé mentale, la construction d'un réseau social et comme agent de changement dans l'environnement socio-économique de la communauté. Chez l'individu, l'appropriation stimule le développement d'une conscience et d'une influence sur les instances exosystémiques qui déterminent sa qualité de vie. Percevoir des gains en pouvoir et en influence aide à contrer les effets aliénants du stress (Schulz, Israel, Zimmerman et Checkoway (1995)). En ce sens, les intervenants d'orientation socio-constructiviste voient en l'appropriation des pistes menant vers le rajustement des iniquités socio-économiques et vers des interventions mieux adaptées aux besoins (Berkowitz & Wolf (1996)). Cependant, participer à une démarche d'appropriation en groupe ne signifie pas automatiquement que l'individu fasse désormais preuve d'appropriation (Selener (1991)). Celle-ci s'actualise différemment en fonction du contexte et de l'individu (Rappaport (1995)), à la façon de la canalisation divergente des *inputs* sociaux, lors de leur passage de l'inter à l'intrapsychique (Vygotski (1978); (1985)). Or, la plupart des auteurs intéressés par l'appropriation ont privilégié la dimension sociale et le volet psychologique individuel est peu exploré (Simons-Morton et Crump (1996), tout comme la description des composantes et des processus inhérents à l'appropriation psychologique (Le Bossé *et alii* (1996)).

Près de la vision phénoménologique du modèle écologique, l'appropriation psychologique réfère au niveau personnel d'analyse de la perception de notre pouvoir sur nos conditions de vie en considérant les influences écologiques et culturelles. Notion orientée vers le contexte où se joue l'ajustement personne-environnement, le but en est de saisir «le principe» de ce qui se produit dans la *psyché* humaine, et voir si cette dernière stimule ou inhibe la volonté de contrôle et le processus de prise de décision. L'individu empreint d'appropriation ne fait pas nécessairement le bon choix, mais il sait qu'il peut choisir entre plusieurs alternatives (Spreitzer (1995)). L'appropriation psychologique n'est pas une promotion de l'individualisme ni strictement un phénomène intrapsychique (Zimmerman (1995)). L'approche basée sur l'appropriation permet de composer avec les forces acquises par les personnes et permettrait de réduire le caractère hiérarchique et compensatoire d'une intervention. La personne

développe une conscience de son rôle social et des activités à entreprendre pour soutenir sa démarche visant l'atteinte des ressources qu'elle a ciblées. D'ailleurs, l'appropriation psychologique implique des sphères intrapersonnelle (entre autres cognitive), interactionnelle (relations entre interprétations d'*inputs* sociaux et contextuels) et comportementale (engagement dans la poursuite d'un but). Étant la principale médiatrice dans les relations entre les structures sociales et les comportements, la sphère intrapersonnelle est considérée prédominante (Spreitzer (1995)). Dans l'appropriation psychologique, la personne n'a pas à exercer d'autorité afin d'acquérir un certain contrôle. Ainsi, il est possible qu'une famille ne possédant pas de pouvoir officiel entreprenne avec succès une démarche visant la modification de politiques sociales. L'efficacité personnelle et le lieu d'attribution sont des composantes intrapersonnelles de l'appropriation psychologique (Zimmerman (1995)) et corrélient négativement avec le manque de pouvoir chronique et l'impuissance apprise (Spreitzer (1995)). Toutefois, lors du passage des *inputs* sociaux de l'inter à l'intrapsychique, la personne doit avoir intériorisé une conviction de son efficacité et de sa valeur personnelle. Cette conviction se construit dans la mesure où les expériences sociales ne contiennent pas de matériel favorable à l'impuissance apprise, comme le promeuvent le vécu en milieu défavorisé et l'intervention de type compensatoire.

L'interrelation de l'espoir appris et du lieu d'attribution

Considérant l'utilisation des modèles écologique et socioconstructiviste qui prônent l'interrelation de disciplines pour expliquer certains phénomènes, nous posons le postulat de l'interrelation des concepts de l'espoir appris et du lieu d'attribution. Il serait possible que l'espoir appris et le lieu d'attribution soient orientés en fonction du besoin qu'ils servent. Notons que la littérature sur l'appropriation ne semble pas avoir envisagé l'inclusion de ces deux notions en tant que déclencheurs du processus. À ce jour, il en est plutôt fait mention comme des domaines où l'on peut observer les effets de la présence ou de l'absence d'appropriation.

L'espoir et l'impuissance appris

L'idée maîtresse de l'espoir appris est de comprendre les connexions entre le moment où une personne a la perception d'un contrôle et celui où elle tente de l'exercer. Par l'utilisation de la résolution de problèmes, la personne atteint la perception et l'actualisation d'un contrôle facilitant la satisfaction des besoins. L'espoir appris implique la motivation et des comportements proactifs, car le focus est mis sur les répercussions positives et sur la perception de contrôle (Zimmerman et Zahniser (1991)). Dans la problématique qui nous préoccupe, soutenir le processus de compensation (Vygotski (1994)) promeut la perception d'exercer un contrôle et stimule l'espoir appris chez les parents. Les gens percevant qu'il vaut la peine de faire face à une situation expérimentent moins d'états émotionnels déstabilisants comme l'anxiété et la dépression (Land *et alii* (1994)). Une incertitude à l'égard du rôle nous incombant ou l'incompatibilité entre la perception du rôle souhaité versus celui que

L'on nous attribue sont des agents pouvant diminuer l'espoir appris et le sentiment d'appropriation (Spreitzer (1995)). Mais vivre un succès annihile la réapparition d'états émotifs négatifs et stimule l'acquisition de persévérance (Swick *et alii* (1993)). Dans ces conditions, une démarche d'appropriation permet de percevoir qu'une action peut être entreprise, puis de sentir qu'on possède ou pouvons acquérir les habiletés nécessaires à la résolution du problème.

Antagoniste de l'espoir appris, l'impuissance apprise soulève l'idée que plus un individu expérimente d'échecs et qu'il perçoit des signaux interprétés comme des preuves de son incompetence, moins il fera de tentatives pour résoudre ses problèmes, se percevant incapable d'y parvenir. Il ne désire pas s'exposer à d'autres échecs en tentant d'autres actions (Peterson, McClellan-Buchanan et Seligman (1995)). C'est justement ce type de message implicite que renvoie une intervention de type compensatoire, alors que l'on peut en inverser la polarité vers l'espoir appris en soutenant les habiletés à la résolution de problèmes (Altmaier et Happ (1985)). Cette inversion préviendrait de la faible estime de soi, la non-reconnaissance de la légitimité des besoins et le manque de combativité à les assouvir (Seligman (1992)). En bref, cette nomenclature rejoint de près la description rattachée à l'aliénation de la famille telle que décrite par Bronfenbrenner. Par surcroît, une tendance à l'impuissance apprise fortement cristallisée dans la personnalité peut facilement entraîner la chronicité des difficultés d'adaptation (Peterson *et alii* (1995)).

Lieu d'attribution

L'espoir appris fait référence à la notion de contrôle, c'est pourquoi nous croyons pertinent de l'interrelier au lieu d'attribution où le contrôle est lié au développement de la maîtrise qu'exerce l'individu sur son environnement (Seligman (1992)). Il s'agit de la tendance à situer la cause d'un événement à l'intérieur ou à l'extérieur de sa propre action (Alloy (1982); Silvern (1986)). Cette tendance se construirait à partir de l'internalisation d'expériences sociales et des conséquences inhérentes aux actes étant perçus comme des contingents de l'action (interne), ou provoqués par ce qui les entoure comme le hasard (externe) (Seligman (1992)). Par exemple, certains parents tendent à qualifier leurs échecs par des causes perçues comme stables et globales à leur être (ignorance, incompetence...) et attribuent leurs succès à des causes externes (aide reçue, chance...). L'attribution externe corrèle avec la diminution des initiatives, de la persistance et des habiletés à la résolution de problèmes (Nolen-Hoeksema, Seligman, Girgus (1986)). Le développement de l'orientation interne ou externe du lieu d'attribution est influencé par les contextes de socialisation présents lors de la prime enfance. De là notre intérêt pour les contextes familiaux et les garderies, car l'attribution interne parentale est caractérisée par une vision optimiste du futur, par des habiletés nombreuses et diversifiées à résoudre les problèmes et par la perception des difficultés comme étant des défis porteurs d'apprentissages (Silvern (1986)). Ce constat mis en relation avec la problématique nous préoccupant laisse entrevoir des liens favorables avec le processus de compensation (Vygotski (1994)) et d'appropriation. Des parents actifs dans leurs démarches de résolution de problèmes ou soutenus selon une optique socioconstructiviste

seraient plus enclins à recourir au lieu d'attribution de façon harmonieuse, puis de transmettre l'habileté à l'enfant. D'ailleurs, Perkins (1995) recommande que plus de recherches explorent le volet individuel de l'appropriation, pour mieux cerner ses relations avec les diverses sphères de développement et les interrelations entre la personne et son environnement.

Bronfenbrenner (1993) a identifié des fonctions psychologiques qui émergent lors de la prime enfance et se complexifient progressivement. Nous retenons les tendances structurantes (sélection de réponses incluant une tendance à s'engager et maintenir des activités se complexifiant) et les systèmes de croyances directives (habileté croissante et propension active à conceptualiser nos expériences). Leur familiarité conceptuelle avec l'espoir appris et le lieu d'attribution, puis le traitement épistémologique qu'en fait Bronfenbrenner nous intéresse, car il illustre notre conception de leur interrelation. Selon lui :

« La principale distinction entre ces construits [...] repose sur le fait qu'ils ne sont pas conçus et analysés à titre d'issues au développement, mais comme des forces développementales dynamiques interagissant de façon synergique avec des éléments particuliers du développement pour produire des niveaux successifs de développement ou, comme il peut et se produit dans l'écologie actuelle, une stagnation et un désarroi dans le développement. [...], les indices caractéristiques développementaux ne déterminent pas le cours du développement mais créent plutôt un effet sur un enjeu déjà en mouvement. L'impact de cet effet dépend des autres forces et ressources en place dans l'ensemble du système écologique. »
(Bronfenbrenner (1993 pp. 13-14), traduction libre).

Conséquemment, une personne ayant un lieu d'attribution externe pourrait verser dans l'impuissance apprise. Se percevant incompetente, elle laissera l'environnement se charger de lui fournir des solutions à ses problèmes. En revanche, l'individu empreint d'espoir appris fonctionnera plutôt sous le mode de l'attribution interne car il se sent responsable du cheminement de sa vie (Alloy, Abramson, Peterson et Seligman (1984); Seligman (1992)). Il en résulte donc qu'une personne ayant un lieu d'attribution interne pourrait être plus portée à s'engager dans un processus d'appropriation.

Cependant, trois styles d'attribution sont évoqués afin d'expliquer le développement de la chronicité de l'impuissance apprise (Seligman (1992)). D'abord, la tendance à voir en l'apparition d'un événement négatif une cause stable et non fortuite, ensuite, généraliser l'effet de l'incident à la globalité de l'environnement écologique et enfin, le penchant à constamment considérer la cause d'une situation déplaisante comme étant interne à soi-même (Nolen-Hoeksema *et alii* (1986)). Ceci permet d'avancer que la constance d'un style attributionnel négatif est un prédicteur tant de la dépression que de futurs échecs scolaires (Peterson *et alii* (1995)). C'est pourquoi nous soupçonnons que l'internalisation (Vygotski (1994)) ne se cantonne pas qu'aux outils culturels, mais englobe aussi la façon dont ils sont transmis pour influencer le recours à l'impuissance ou à l'espoir appris et le type

d'attribution causale. Pourtant, la chronicité des tendances à l'impuissance apprise est une cible importante pour une intervention préventive, car une utilisation souple tant des attributions externes qu'internes est nécessaire. Le recours systématique et rigide à l'une ou l'autre des attributions peut mener à la déresponsabilisation (attribution externe) et aux humeurs dépressives (attribution interne). Ce faisant, des d'attributions souples à l'égard d'un événement stressant faciliteraient le déclenchement du processus d'appropriation chez les parents et les professionnels.

Bien que certaines études plus récentes interrelient l'espoir appris et le lieu d'attribution, nous n'avons recensé aucun écrit qui tienne compte à la fois de l'espoir appris, du lieu d'attribution, des onze dimensions de l'appropriation et du rôle qu'ont à jouer les parents et les éducatrices dans la satisfaction des besoins spécifiques de la famille défavorisée. C'est pourquoi nous proposons que soit définie et mise en opération une nouvelle notion englobant ces concepts en fonction de leur aspect psychique individuel dû à leur passage au mode intrapsychique. En référence au concept d'appropriation et à la dynamique intrapsychique, nous avons adopté le terme d'emprise personnelle.

Amalgame de l'espoir appris, du lieu d'attribution et de l'appropriation : l'emprise personnelle

Un manque de ressources, dans un tel contexte (malnutrition et attachement incertain), menace l'intégrité du processus de croissance et gruge le sentiment de la personne de pouvoir utiliser des réponses efficaces pour satisfaire ses besoins (un bébé affamé qui pleure; l'enfant cherchant la consolation dans les bras d'un parent; un adulte recherchant une solution à un problème...). L'individu chemine dans son développement à travers plusieurs cycles et selon des rythmes différents, afin de combler des besoins dont les enjeux psychologiques (confiance, autonomie...) sont critiques à sa croissance psychique. L'élément essentiel de ce point de vue est que la personne a absolument besoin de pouvoir combler ces enjeux émotionnels, physiques et sociaux, car leur résolution permet d'établir et d'enrichir la confiance en soi même et dans les autres (Swick (1994)). Or, la perception d'une insatisfaction d'un besoin pourrait mobiliser le potentiel d'emprise personnelle vers un processus d'appropriation des solutions pouvant combler ces besoins (Thibault (1994)). Pour sa part, l'emprise personnelle se veut être l'énergie qu'une personne en développement utilise pour maintenir ou enclencher un processus d'appropriation. Proche de la notion d'appropriation telle que présentée par Dean (1994), l'emprise personnelle comporte toutefois quelques différences. L'emprise est aussi une notion multivariée consistant en une démarche volontaire basée sur une réflexion critique (pour le pendant conscient), permettant à la personne d'obtenir un plus grand contrôle des ressources individuelles et environnementales. L'emprise personnelle doit passer par différents niveaux (inconscients à conscients), afin que les changements produits aient un impact sur un nombre encore plus étendu de sphères écologiques. Mais contrairement au processus d'appropriation, la notion d'emprise personnelle

fonctionne majoritairement sur un mode égocentrique et en grande partie inconscient. L'impact de l'appropriation vise souvent une collectivité, tandis que l'impact de l'emprise personnelle vise l'entité psychique (intérieure) de la personne en développement (Thibault (1994)).

Nous postulons que la principale distinction entre l'appropriation et l'emprise personnelle est que la première est un processus, alors que la seconde est un type d'énergie psychique menant et soutenant un processus comme celui de l'appropriation. Une seconde distinction se remarque lorsqu'on compare les éléments qui les composent. Le processus d'appropriation dénombre onze dimensions « s'exerçant » dans la vie quotidienne, l'emprise personnelle possède deux composantes (l'espoir appris et le lieu d'attribution), représentant des dynamiques interreliées à travers lesquelles les dimensions de l'appropriation « s'exercent ». Par exemple, un parent exerçant une forme de contrôle influencée par l'espoir appris espère arriver à un but précis par l'exercice de son contrôle, alors qu'il ne tenterait peut-être rien si son contrôle est sous l'influence de l'impuissance apprise. Donc, la notion d'emprise personnelle réfère à un mouvement partant de la psyché (intrapsychique) qui se dirige vers l'environnement (interpsychique).

Conclusion

En conclusion, raviver l'emprise personnelle consisterait à provoquer une démarche développementale à la condition que cette emprise personnelle soit socialisée. L'emprise personnelle de type *égotique* (socialement inacceptable) ressemblerait plutôt à du machiavélisme, car la personne n'œuvrerait qu'à des fins de satisfaction individuelle sans aucune considération pour les torts qu'elle causerait à son environnement social et physique (Thibault (1994)). Malgré que ce genre de relation ne soit pas typiquement compensatoire, elle pourrait rapidement le devenir. De plus, le postulat d'un effet synergique venant de l'interrelation de l'espoir appris et du lieu d'attribution nous semble plausible. Relevons qu'il a été question de tenir compte des phénomènes encourus par l'espoir appris et le lieu d'attribution, comme étant des outils potentiels au processus de compensation des enfants, des parents et des éducatrices. Ainsi, optimiser l'espoir appris et le lieu d'attribution serait peut-être une piste permettant de réduire l'écart relationnel entre les parents et les intervenants sociaux.

Mais pour y arriver, il sera nécessaire de définir clairement et, de façon opérationnelle le concept d'emprise personnelle par de plus amples recherches. D'ailleurs cette démarche fait l'objet d'un article à paraître où il est question d'une recherche exploratoire sur ce néo-concept. Mieux connaître l'emprise personnelle pourra être un apport pédagogique à courte et à longue échéance dans la dynamique familiale, dans l'intégration des petits à la garderie, puis dans la qualité de la relation entre 55 parents et professionnels, et ce, dans une optique d'un développement humain partagé et respectueux des stratégies adaptatives à chacun des contextes.

Références bibliographiques

- Alloy, L.B. (1982). The Role of Perceptions and Attributions for Response Outcome Noncontingency in Learned Helplessness : a Commentary and Discussion. In *Journal of Personality*, Vol. 50, pp. 443-479.
- Alloy, L.B., Abramson, L.Y., Peterson, C., Seligman, M.E.P. (1984). Attributional Style and the Generality of Learned Helplessness. In *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 46, pp. 681-687.
- Altmaier, E.M., Happ, D.A. (1985). Coping Skills Training's Immunization Effects Against Learnerd Helplessness. In *Journal of Social and Clinical Psychology*, Vol. 32, pp. 181-189.
- Berkowitz, B., Wolf, T. (1996). Rethinking Social Action and Community Empowerment : A Dialogue. In *Myths about the Powerless. Contesting Social Inequalities*. M.B. Lykes, A. Banuazizi, R. Liens, M. Morris, (Eds.), Philadelphia : Temple University Press, pp. 297-316.
- Bouchard, J.-M. (1989). Intervention professionnelle et modèles éducatifs des parents. In *Les thématiques en éducation familiale*. J.P. Pourtois (Ed.), Bruxelles : De Boeck Université, pp. 205-215.
- Bronfenbrenner, U. (1978). Who Needs Parent Education? In *Teachers College Record*, Vol. 79, pp. 767-787.
- Bronfenbrenner, U. (1979a). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Desing*. Cambridge : Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979b). Beyond the Deficit Model in Child and Family Policy. In *Teachers College Record*, Vol. 81, pp. 95-104.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Alienation and the Four Worlds of Childhood. In *Phi Delta Kappan*, Vol. 67, pp. 430-437.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Évolution de la famille dans un monde en mutation. In *Apprentissage et Socialisation*, Vol. 15, pp. 181-193.
- Bronfenbrenner, U. (1993). The Ecology of Cognitive Development : Research Models and Fugitive Finding. In *Development in Context : Acting and Thinking in Specific Environments*, R.H. Wozniak, K.W. Fischer (Eds.), Hillsdale, N.J. : Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 3-43.
- Cameron, D., Frazer, E., Harvey, P., Rampton, B., Richardson, K. (1993). Ethics, Advocacy and Empowerment : Issues of Method in Researching Langage. In *Language and Communication*, Vol. 13, pp. 81-94.
- Dean, C. (1994). *Collaboration parents-éducatrices de service de garde*. Cornell Cooperative Extention. Traduit par Bélanger J. pour le G.I.R.E.P.E., Faculté des Sciences de l'Éducation, Université Laval, Ste-Foy.

- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Deal A.G. (Eds.), (1988). *Enabling and Empowering Families. Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge : Bookline Books.
- Féger, R. (1996). *Désordre Rupture Échec*. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Forman, G. (1993). Multiple Symbolization in the Long Jump Project. In *The Hundred Languages of Children : The Reggio Emilia Approach to Early Childhood Education*. C. Edwards; L. Gandini, G. Forman (Eds.), Norwood, N.J. : Ablex, pp. 171-188.
- Land, R., Gilbert, R. (1994). Empowerment Skill, Acquisition of. In *The International Encyclopedia of Education*. T.N. Postlethwaite (Ed.), Second Edition, Vol. 4, New-York : Pergamon, 1980-1985.
- Le Bossé, Y., Lavallée, M., Herrera, M. (1996). Le vécu d'empowerment en milieu communautaire : Analyse des relations entre le contrôle perçu et différents indicateurs potentiels de l'empowerment personnel. In *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, Vol. 31, pp. 62-90.
- Margalit, M. (1994). Empowering Families of Children and Youth With Special Needs. In *The International Encyclopedia of Education*, T.N. Postlethwaite (Ed.), Second Edition, Vol. 4, New-York : Pergamon, 1976-1980.
- National Academy of Early Childhood Programs - NAEYC (1991). *Accreditation criteria and procedures*. Washington, DC : NAEYC.
- Nolen-Hoeksema, S., Seligman, M.E., Girgus, J.S. (1986). Learned Helplessness in Children : A Longitudinal Study of Depression, Achievement, and Explanatory Style. In *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 51, pp. 435-442.
- Ogbu, J.U. (1981). Origines of Human Competences : A Cultural-Ecological Perspective. In *Child Development*, Vol. 52, pp. 413-429.
- Parsons, R.J. (1991). Empowerment : Purpose and Practice Principle in Social Work. In *Social Work with Groups*, Vol. 14, pp. 7-21.
- Perkins, D.D. (1995). Speaking Truth to Power : Empowerment Ideology as Social Intervention and Policy. In *American Journal of Community Psychology*, Vol. 23, pp. 765-794.
- Peterson, C., McClellan Buchanan, G., Seligman, M.E.P. (1995). Explanatory Style : History and Evolution of the Field. In *Explanatory Style*. G. McClellan Buchanan, M.E.P. Seligman (Eds.), Hillsdale : Lawrence Erlbaum Associated Publishers.
- Rappaport, J. (1995). Empowerment Meets Narrative : Listening to Stories and Creating Settings. In *American Journal of Community Psychology*, Vol. 23, pp. 795-807.

- Royer, N., Bouchard, Y. (1993). *Essai préventif de socialisation auprès d'enfants d'âge préscolaire*. Rapport au Conseil Québécois de la Recherche Sociale, Rimouski, Université du Québec à Rimouski.
- Royer, N. (1995). *Éducation et intervention au préscolaire*. Montréal, Gaëtan Morin Éditeur.
- Schulz, A.J., Israel, B.A., Zimmermann, M.A., Checkoway, B.N. (1995). Empowerment as a Multi-level Construct : Perceived Control and the Individual, Organizational and Community Levels. In *Health Education Research, Theory and Practice*, Vol. 10, pp. 309-327.
- Selener, D. (1991). Participatory Evaluation : People's Knowledge as a Source of Power. In *Networking Bulletin*, Vol. 2, pp. 25-27.
- Seligman, M.E.P. (1992). Power and Powerlessness : Comment on « Conates of Personal Control ». In *Applied and Preventive Psychology*, Vol. 1, pp. 119-120.
- Short, P.M., Rinehart, J.S. (1992). School Participant Empowerment Scale : Assessment of Level of Empowerment Within the School Environment. In *Educational and Psychological Measurement*, Vol. 52, pp. 951-960.
- Silvern, S. (1986). A Locus of Control and Interpersonal Support as Related to Parenting. In *Children Education. Infancy Throught Early Adolescence*, Vol. 63, pp. 41-49.
- Simons-Morton, B.G., Crump, A.D. (1996). Empowerment : The Process and the Outcome. In *Health Education Quarterly*, Vol. 23, pp. 290-292.
- Spreitzer, G.M. (1995). An Empirical Test of a Comprehensive Model of Intrapersonal Empowerment in the Work Place. In *American Journal of Community Psychology*, Vol. 23, pp. 601-629.
- Staub-Bernasconi, S. (1991). Social Action, Empowerment and Social Work : An Integrative Theoretical Framework for Social Work and Social Work With Groups. In *Social Action in Group Work*. A. Vinik, M. Levin (Eds.), New-York : Haworth Press inc., pp. 35-51.
- Swick, K.J. (1994). Family Involvement : An Empowerment Perspective. In *Dimensions of Early Childhood*, Vol. 22, pp. 10-13.
- Swick, K.J., Graves, S.B. (1993). *Empowering at Risk Families During the Early Childhood Years*. Washington, D.C. : National Education Association of the United States.
- Thibault, D. (1994). *L'emprise personnelle*. (inédit) document de recherche pour la maîtrise en Psychopédagogie. Ste-Foy : Faculté des sciences de l'éducation, Université Laval.
- Vygotski, L.S. (1978). *Mind and Society*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Vygotski, L.S. (1985). *Pensée et langage*. Paris : Messidor éditions sociales.
- Vygotski, L.S. (1994). *Défectologie et déficience mentale*. Paris : Delachaux et Niestlé.

Zimmerman, M.A. (1995). Psychological Empowerment : Issues and Illustrations.
In *American Journal of Community Psychology*, Vol. 23, pp. 581-599.

Zimmerman, M.A., Zahniser, J.H. (1991). Refinements of Sphere-Specifics Measures
of Perceived Control : Development of a Sociopolitical Control Scale.
In *Journal of Community Psychology*, Vol. 19, pp. 189-203.

Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle :

expériences et attentes des parents

Gisela CHATELANAT

Université de Genève, Genève (Suisse)

Isaline PANCHAUD MINGRONE

École d'études sociales et pédagogiques, Lausanne (Suisse)

Gertrude NIGGL DOMENJOZ

Université de Genève, Genève (Suisse)

RÉSUMÉ

Afin de contribuer à préciser la notion de partenariat si largement évoquée aujourd'hui pour désigner les rapports entre les parents d'enfants handicapés et les professionnels, la recherche présentée, dans cet article, étudie le point de vue des parents, tente d'inventorier leurs expériences et leurs souhaits, identifie les difficultés qu'ils rencontrent et les moyens trouvés pour dépasser ou atténuer ces difficultés. Étant donné que cette recherche est en cours, nous ne présenterons comme résultats que ceux de la phase exploratoire, c'est-à-dire l'analyse des témoignages écrits et publiés par les parents eux-mêmes.

ABSTRACT

Partnership between professionals and parents of mentally retarded children : parents' experiences and needs

In order to contribute to clarifying the idea of partnership so widely used today to describe the relationships between parents of handicapped children and professionals, the research presented in this article studies the parents' point of view, in an attempt to make an inventory of their experiences and their wishes, identify the difficulties they encounter and the means found to overcome or alleviate these difficulties. Since this research is still in progress, we will present the results of this exploratory phase, analyzing testimonials that are written and published by the parents themselves.

RESUMEN

Cooperación entre los profesionistas y los padres de familia con niños que presentan una deficiencia intelectual : experiencias y esperanzas de los padres de familia

Con el fin de contribuir a la precisión de la noción de cooperación que actualmente se evoca con tanta frecuencia para designar las relaciones entre los profesionistas y los padres de familia que tienen niños minusválidos, presentamos en este artículo una investigación que aborda el punto de vista de los padres de familia, tratando de inventariar sus experiencias y sus esperanzas, identificando las dificultades que confrontan y los medios utilizados para rebasar o atenuar dichas dificultades. Dado que esta investigación aun está en curso, sólo presentamos los resultados obtenidos durante la fase exploratoria, es decir, el análisis de los testimonios escritos y publicados por los padres de familia.

Introduction

Au cours de deux dernières décennies, il est devenu banal d'évoquer l'importance de l'apport des parents d'enfants vivant avec une déficience aux activités thérapeutiques et éducatives proposées par des professionnels. Déjà dans les années soixante-dix, les premières évaluations des programmes de pédagogie compensatoire (Bronfenbrenner (1974)), mis en place aux États-Unis au cours de la décennie précédente, démontraient la supériorité des programmes impliquant activement la

famille. Depuis cette période, les recherches sur la famille se sont multipliées et développées dans de nombreuses directions, modifiant graduellement la place faite aux parents dans la collaboration avec les professionnels.

Le modèle écosystémique proposé par Bronfenbrenner (1977); (1979); Gallimore *et alii* (1989); Lambert & Lambert-Boite (1993) a été parmi les plus importants outils permettant de réorganiser les recherches, les réflexions sur l'enfant handicapé et sa famille, l'organisation de sa prise en charge, etc. Cette perspective théorique met en évidence les influences qu'exercent différents sous-systèmes sociaux sur l'enfant. La famille est l'un des microsystèmes dans lesquels évolue ce dernier. L'enfant et la famille agissent et réagissent toujours en fonction d'autres sous-systèmes plus éloignés, mais déterminants.

En appliquant ce cadre d'analyse à l'éducation spéciale, il est important de préciser que ni la nature de la déficience, ni les démarches pour réduire des incapacités ne peuvent être considérées indépendamment de l'écosystème familial. Le bien-être de l'enfant et ses capacités d'évolution sont liés à l'évolution de la famille dans son ensemble. Les ressources professionnelles doivent s'allier aux ressources familiales de façon à déboucher sur un projet cohérent.

Dès lors, il s'agit de comprendre la situation particulière de chaque famille, lui faire confiance, lui restituer responsabilités et compétences. Dunst et ses collaborateurs (Dunst & Trivette (1988); Dunst, Trivette & Deal (1994)) ont proposé les termes « empowering » et « enabling » pour abonder dans le sens de cette mobilisation des ressources familiales. Le terme « Enabling », traduit par Bouchard *et alii* (1994) par « le principe de l'autodétermination », se réfère à la capacité d'acquérir des compétences pour assumer des responsabilités ou des décisions, et affirmer son rôle de parent en soutenant ses propres objectifs et ses attentes à l'égard des « prestataires de services »; tandis que le terme « empowering », traduit par « le principe d'appropriation », renvoie plutôt à l'acquisition de la confiance en ses propres ressources pour réussir dans cette entreprise.

L'apparition des projets éducatifs individualisés (PEI) et des plans de services (PSI) dans les pratiques des services spécialisés (Boisvert (1990); McGonigel *et alii* (1991)) offre aujourd'hui un moyen pour réaliser cette association indispensable des ressources respectives des parents et professionnels (Chatelanat & Panchaud Mingrone (1996)). Faire participer les parents à cette démarche d'élaboration du projet éducatif sert à la fois à la concrétisation des principes d'appropriation et d'autodétermination, et donne l'occasion d'apprendre à travailler ensemble, à clarifier les attentes et les rôles de chacun ainsi qu'à négocier ouvertement et respectueusement les désaccords inévitables (Singer & Powers (1993)).

Mais les pratiques éducatives, dans notre pays du moins, ne semblent pas évoluer en synchronie avec les développements de la recherche. Pour ceux qui sont sur le terrain depuis de nombreuses années, en tant que chercheur ou praticien, force est de constater que si le langage a changé, les relations entre parents et professionnels restent dans bien des situations, pour les uns comme pour les autres, difficiles, conflictuelles et surtout peu articulées. Les modalités de participation offertes aux parents dans le cadre des programmes éducatifs et thérapeutiques sont souvent

encore fixées unilatéralement par les institutions et elles n'offrent aux parents qu'une mince marge de négociation.

Pourtant, il devient urgent de faire évoluer ces pratiques traditionnelles, non seulement pour réduire l'écart entre ces dernières et les recommandations issues des recherches, mais aussi pour éviter l'aggravation de ces tensions entre professionnels et parents. Le contexte social a changé; les parents d'enfants handicapés ont pris conscience de leur droit; beaucoup d'entre eux ne veulent plus de l'expert tout puissant et de l'institution éducative qui se charge de tout sans pratiquer adéquatement la négociation avec les usagers. L'amorce d'un processus d'intégration des enfants handicapés dans les lieux d'éducation ordinaires modifie la position des parents; ceux-ci n'ont plus pour seuls interlocuteurs les institutions spécialisées; ils prennent conscience du rôle actif qu'ils ont à jouer dans les décisions éducatives concernant leurs enfants (Turnbull & Turnbull (1990); Bouchard, Boudreault, Pelchat et Lalonde-Gratton (1994)). C'est avec une telle réflexion qu'émerge de façon insistante le sens du terme de partenariat.

« Le partenariat est réalisé quand la famille et les professionnels se respectent, se font confiance et communiquent ouvertement les uns avec les autres » (Turnbull (1990, p. 144)). Cette définition a l'avantage de susciter des regards particuliers sur des significations attribuées tant par les parents que par les professionnels à des termes comme confiance, respect, ou communication ouverte. Dans un premier temps, il paraît important de se libérer des déclarations d'intention, pour aller en profondeur, à la recherche de modèles susceptibles de caractériser les interactions entre parents et professionnels et de faire apparaître les illustrations de ces interactions, les récits faits par les parents, ou l'expression de leur subjectivité. Dans cette perspective, nous avons lancé une recherche qui est actuellement en cours et dont nous allons brièvement esquisser le déroulement. Nous présenterons ensuite plus en détails la phase exploratoire, la seule achevée jusqu'à ce jour, en nous arrêtant sur les principaux résultats obtenus.

En donnant la parole aux parents, le but général de l'étude est, d'une part, de décrire les expériences et les attentes des parents par rapport à la collaboration avec les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant vivant avec une déficience intellectuelle, et, d'autre part, de développer une réflexion quant aux moyens qui pourraient faciliter l'instauration plus généralisée de rapports entre partenaires mieux adaptés aux besoins réels de chaque famille.

Cette recherche se déroule en quatre étapes distinctes. Nous avons choisi une procédure « en cascade », qui devrait nous permettre à chaque étape de cibler plus précisément les thèmes prédominants qui émergent des récits du vécu et des perceptions parentales. Ainsi, les résultats les plus prégnants d'une étape de la recherche seront repris et étudiés d'une manière plus approfondie dans l'étape suivante. L'analyse de chaque étape devrait tenir compte de toute la richesse et de la diversité des récits des parents, mais une réduction des données sera effectuée pour la suite.

Dans la phase exploratoire, le but principal est de mettre en évidence différents aspects des relations entre professionnels et parents, et d'inventorier les préoccupa-

tions de ces derniers telles qu'elles ressortent de documents écrits par eux-mêmes, c'est-à-dire des témoignages publiés dans des livres et les bulletins d'associations de parents. Une analyse de contenu des passages pertinents dans ces documents a permis de dégager une série de questions, de thèmes et de préoccupations. Nous présentons plus loin quelques résultats de cette phase exploratoire.

Dans la deuxième étape, le but principal est de mieux connaître et comprendre, dans une région de Suisse romande (le canton de Vaud), les perceptions que les parents d'enfants handicapés ont aujourd'hui des différents professionnels impliqués dans la prise en charge de leur enfant. Il s'agit de les entendre au sujet de leurs relations avec ces professionnels, de leurs expériences concrètes et leurs souhaits à l'égard de ces échanges. Il nous importe notamment de connaître les perspectives parentales quant aux facteurs qui facilitent à leur avis ces relations, sur les difficultés qu'ils ont rencontrées et les explications qu'ils en donnent. Il s'agit également d'inventorier les stratégies qu'ils ont tenté d'élaborer pour développer des relations de collaboration satisfaisantes et pour en surmonter les obstacles.

Pour cette étape, trois modes successifs de récolte des données sont prévus :

- a. des questionnaires,
- b. des entretiens individuels,
- c. et des entretiens de groupes.

Ces différentes méthodes suivent également notre procédure « en cascade », car elles nous permettent, chaque fois, de cibler progressivement les éléments saillants mis en évidence par la méthode déjà utilisée.

La dernière étape devrait plutôt avoir une fonction d'ouverture vers des investigations complémentaires à la nôtre. L'ambition est de confronter le discours des professionnels à quelques-unes des données réunies dans les trois premières étapes, afin de mesurer l'écart entre les perceptions de ces deux catégories d'acteurs. Nous devrions nous adresser surtout à des groupes de professionnels pour pouvoir amorcer un dialogue - du moins virtuel - entre partenaires.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, nous présentons et discutons ci-dessous les principaux résultats de cette phase exploratoire.

Témoignages écrits de parents

L'inventaire des expériences relatives aux contacts et interactions avec les différents professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant handicapé telles que les parents les ont vécues et décrites eux-mêmes, devrait donc contribuer à nous orienter dans la préparation des entretiens prévus dans les phases ultérieures d'une recherche plus large. Dans cette perspective, nous avons analysé d'une part, des livres écrits par des parents, et, d'autre part, des articles publiés dans des bulletins d'associations de parents en Suisse romande.

Le point de vue des parents au travers de livres-témoignages

L'analyse de livres a l'avantage de replacer le rapport entre parents et professionnels dans le contexte plus large de la vie et de l'évolution d'une famille particulière. Les récits parentaux introduisent une dimension temporelle, car ils s'étendent généralement sur plusieurs années et les collaborations avec les professionnels se situent dans le cadre plus étendu des pratiques et préoccupations familiales. Chacun des témoignages est la trace subjective d'une tranche de vie qui peut nous faire partager non seulement des événements ponctuels, mais surtout des processus contextualisés, comme par exemple le processus de diagnostic ou celui de l'ajustement familial. Dans ces deux exemples, le rôle que les professionnels tiennent aux yeux des parents est certainement primordial. (Martin *et alii* (1993); Bouchard, Boudreault, Pelchat & Lalonde-Graton (1994); Corbet & Greco (1994)).

Nous avons procédé de la manière suivante : à partir d'une trentaine de livres étudiés, nous avons effectué une sélection pour ne retenir que neuf récits (voir références bibliographiques). En effet, nous avons éliminé les récits trop anciens (enfants nés avant 1969) pour éviter des contextes historiques trop différents de celui vécu par les parents qui participeront aux phases suivantes de la recherche. Puisque cette dernière concerne exclusivement des parents dont l'enfant est concerné par une déficience intellectuelle ou un polyhandicap, nous avons exclu des livres à propos d'enfants vivant avec des déficiences sensorielles ou motrices. Il va de soi que les récits doivent contenir des passages consacrés aux rencontres entre parents et professionnels. Nous avons donc identifié ces passages et nous les avons analysés à l'aide de deux types de fiches : des fiches d'identification et des fiches analytiques. Les premières résument brièvement le témoignage et décrivent l'auteur, l'enfant, l'époque, le pays; les deuxièmes retiennent, pour chaque extrait concernant une rencontre entre les parents et des professionnels, les éléments suivants :

Acteurs	Qui sont les acteurs impliqués dans la rencontre avec le ou les professionnels?
Lieu de rencontre	Où l'action se déroule-t-elle?
Motifs de la rencontre	Pourquoi les acteurs se rencontrent-ils?
Âge de l'enfant/année	Quand l'action se déroule-t-elle?
Sujet /thème	Quel est le sujet? Sur quoi porte l'interaction?
Type d'interaction : directe ou indirecte	L'extrait porte-t-il sur une communication directe avec un professionnel directe ou indirecte ou s'agit-il d'un commentaire ou d'un jugement sur ces derniers?
Jugement positif, négatif, neutre ou indéfini	Comment le parent se représente-t-il la rencontre?
Conflit	S'agit-il d'une situation insatisfaisante ou d'une situation satisfaisante aux yeux des parents?
Résolution -fin bien résolue, mal résolue, non résolue ou indéfinie	Comment le conflit est-il résolu?

Résultats et discussion

L'analyse des fiches d'identification nous permet de décrire quelques éléments clefs issus de neuf situations retenues. Tous les récits, sauf un, commencent avec la naissance de l'enfant, et trois récits se prolongent jusqu'à l'adolescence. Tous se situent dans des pays industrialisés, occidentaux : cinq récits se déroulent en France, et un récit respectivement en Suisse, en Allemagne, en Italie et aux États-Unis.

En ce qui concerne les enfants, il s'agit de cinq garçons et de trois filles, dont quatre enfants avec une trisomie 21, un enfant avec des traits autistiques, un enfant avec une maladie dégénérative, un enfant IMC, microcéphale, polyhandicapé et un enfant handicapé mental et physique. Un des enfants est enfant unique; il a été adopté à l'âge de 4 ans. En ce qui concerne les autres familles, le nombre d'enfants par famille varie entre deux et quatre. Une majorité des parents exerce une profession exigeant des études supérieures. Cinq mères exercent leur profession au moins à temps partiel et quatre mères sont mères au foyer tout au long du récit.

Au total, 112 épisodes (ou rencontres) entre parents et professionnels sont inventoriés et classés selon les critères mentionnés plus hauts.

Professionnels de la santé versus professionnels de l'éducation

Frappées par le grand nombre et la variété des professionnels (personnes différentes, professions différentes) que les parents rencontrent au sujet de leur enfant et pour mieux comprendre les tendances qui se dégagent, nous avons organisé les fiches en séparant les professionnels mentionnés par les parents en deux groupes :

1. Les professionnels de la santé : sont considérés comme professionnels de la santé les médecins, infirmières, sages-femmes, kinésithérapeutes, physiothérapeutes et les psychologues rattachés à un service hospitalier.
2. Les professionnels de l'éducation : sont considérés comme professionnels de l'éducation les pédagogues des services d'intervention précoce, les éducateurs de la petite enfance, les enseignants et les éducateurs spécialisés, instituteurs, professeurs, maîtres d'appui, les directeurs d'écoles et les psychologues rattachés à une école.

En regroupant les situations de malaise, les situations satisfaisantes, ainsi que les situations neutres ou indéfinies pour chaque groupe de professionnels, les analyses aboutissent à deux constats principaux :

- Premièrement, les parents mentionnent beaucoup plus fréquemment des rencontres avec les professionnels de la santé (85 rencontres mentionnées) que celles avec les professionnels de l'éducation (27 rencontres mentionnées);
- Deuxièmement, les rencontres avec les professionnels de la santé sont souvent décrites négativement, c'est-à-dire 51 % (44 rencontres) d'entre elles sont perçues négativement; par contre, rares sont les critiques adressées aux professionnels de l'éducation, c'est-à-dire deux rencontres seulement sont vécues comme des situations de conflit ou de malaise.

Une première hypothèse serait que les contacts entre ces derniers et les parents se déroulent souvent pendant une période de crise, telle que l'annonce de la déficience de l'enfant. En effet, parmi les témoignages, nous trouvons une seule situation où les parents tiennent en estime le pédiatre qui a annoncé la déficience de leur enfant. Cependant, même cette situation satisfaisante est précédée d'une situation de malaise à l'égard du gynécologue et suivie d'une autre, jugée négative, concernant la rencontre avec un généticien.

Une deuxième hypothèse porte à penser que le nombre élevé de jugements négatifs sur les rencontres avec les professionnels de la santé est dû en partie au fait que ces contacts sont très souvent ponctuels, limités à une ou deux rencontres, ce qui est insuffisant pour établir une relation de confiance et de compréhension (Beckman (1996)). Après vérification, en ne retenant que les rencontres directes entre parents et professionnels de la santé, il s'est en effet avéré que 25 rencontres sur 31 ont été des rencontres initiales.

Tout en admettant qu'il est difficile pour un professionnel d'établir des interactions satisfaisantes lors de rencontres ponctuelles et de surcroît dans une situation de crise, il est préoccupant que les professionnels de la santé semblent accuser de si importantes lacunes sur le plan de la préparation individuelle (Corbet & Greco (1994)).

Les jugements plus positifs sur les professionnels de l'éducation dans le contexte d'interactions suivies font donc supposer qu'une certaine continuité et une plus longue durée des relations, permettent de construire progressivement une collaboration qui puisse alors satisfaire les parents grâce à des ajustements réciproques. Par ailleurs, les rencontres sont moins souvent situées dans des périodes de crise.

Le « bon » et le « mauvais » professionnel

À partir d'une nouvelle analyse des passages inventoriés sur les fiches, nous avons élaboré une sorte de « portait-robot » des « bons » et « mauvais » professionnels décrits par les parents, tout en gardant la séparation entre professionnels de la santé et professionnels de l'éducation.

En définitive, les qualités relationnelles, dans un sens large, sont vraiment de loin les qualités que les parents souhaitent trouver chez un professionnel de la santé.

Éléments descriptifs d'un professionnel de la santé qui ne satisfont pas aux attentes des parents	Éléments descriptifs d'un professionnel de la santé qui satisfont aux attentes des parents
<ul style="list-style-type: none">• froid, arrogant, dur, égoïste• insensible, manque de tact• ne prend pas le temps• ne sait pas écouter• ne s'intéresse pas à l'enfant, à sa souffrance• ne se concentre que sur les aspects négatifs• manque de respect (de la vie privée, des besoins, compétences et contraintes des parents).	<ul style="list-style-type: none">• est humain, chaleureux, aimable• a une voix basse et calme• a un regard doux et lumineux• parle avec délicatesse et douceur, a le ton juste• aime les enfants, s'intéresse à eux• prend les parents au sérieux• respecte leurs compétences et faiblesses• sait encourager, reconforter.

Au moins sept passages accusent le professionnel de la santé d'une attitude froide ou arrogante; huit mentions sont faites d'une attitude d'indifférence voire de désintérêt à l'égard de l'enfant. Pratiquement tous les parents déplorent le manque de respect face à leur vie privée, à l'égard de leurs besoins de parents ou à l'égard de leurs compétences parentales.

« Les mains croisées sur son bureau, il m'examina froidement un court instant; j'espérais un peu d'humanité, mais les yeux au regard implacable se posèrent sur Sophie avec une évidente indifférence et ses paroles tombèrent comme la lame d'un couperet. » (Jolly (1980, p. 61))

Le « mauvais » professionnel a une attitude d'indifférence à l'égard de l'enfant ou à l'égard de sa souffrance. Le « bon professionnel » montre de l'intérêt et de l'affection pour l'enfant. L'expression « être chaleureux » est mentionnée presque par tous les parents.

« C'est un beau garçon dit la neuropsychiatre qui le suit aujourd'hui. « Il donne une sensation de vie » et son regard, alors qu'elle prononce ces mots, devient incroyablement doux et lumineux. Je lui suis très reconnaissante pour ces paroles. Mais ce qui me touche le plus, c'est qu'elle est capable de le suivre, non pas comme un « cas », mais comme un être humain auquel elle voue, sans aucun doute, une grande affection. Son attitude est rare. Elle est surtout bien éloignée de celle de nombreux autres médecins que j'ai rencontrés auparavant. » (Basano (1989))

En outre, un certain nombre de passages des récits reflète le besoin des parents d'obtenir du professionnel de la santé des explications compréhensibles (« savoir expliquer »).

« Quand on est amené à faire basculer la vie des gens, on devrait pouvoir mesurer l'impact possible de ses paroles, surtout lorsqu'on s'adresse à des parents dont on ne connaît absolument rien et surtout pas la résistance psychologique. Ce pédiatre-là choisit de me parler d'abord le langage scientifique. Sans doute était-il plus à l'aise ainsi pour surmonter son propre malaise? Ce langage est pourtant bien abrupt, d'autant que pour moi qui suis familière du grec ancien, les termes médicaux ne sont pas, en général, trop mystérieux. Cela évidemment il ne pouvait pas le savoir! » (Debarbieux (1990, pp .19-20)).

Et les parents s'attendent également à être informés, écoutés et considérés :
« C'était un peu comme si j'étais la responsable de tes maux, celle qui ne te fait que du mal, comme si ma présence allait te perturber. [...] Et il en a toujours été ainsi, elle me donnait au compte-gouttes quelques informations malgré elle, mais refusait totalement la moindre collaboration. » (Firino-Martell (1995, pp. 35-36))

« Ici il n'y a pas de grand patron suivi de médecins complaisants, qui ouvrent le parapluie et pour rien au monde ne contrediraient leur patron. Ici, les décisions sont prises au grand jour, les parents sont considérés comme des adultes et y sont associés. » (Firino-Martell (1995, p. 40))

Si les compétences professionnelles liées à la technique du métier sont également mentionnées, elles sont souvent accompagnées de remarques indiquant que ces compétences techniques sont indispensables, certes, mais qu'elles doivent nécessairement être doublées de qualités humaines.

« En plus de sa compétence médicale, je sais que je peux faire appel à ses qualités humaines. C'est de ça dont j'ai besoin, pas seulement d'un excellent technicien. » (Lafon (1989, p. 28)).

En ce qui concerne le « bon » professionnel de l'éducation, la qualité mentionnée le plus souvent est « être disponible ». À propos des qualités relationnelles, nous constatons que les parents expriment comme conviction qu'il est important de savoir établir un bon contact avec un élève difficile et de ne pas le considérer seulement comme un « cas », mais avant tout comme un enfant. La troisième personne, l'enfant, prend beaucoup d'importance. Plusieurs parents mentionnent le besoin de pouvoir parler régulièrement avec l'enseignant au sujet de leur enfant.

« Les enseignantes étaient jeunes et pleines d'enthousiasme. Elles manquaient peut-être de l'expérience, mais elles avaient une forte envie d'apprendre et une grande, très grande disponibilité. » (Basano (1989, p. 69))

« Parfois quand j'allais le chercher, je trouvais Rosie découragée et fatiguée. Mais elle ne me demanda jamais de le garder à la maison. Nous en parlions ensemble, en cherchant des solutions et des réponses aux problèmes. « Elle était là » et Nicola la sentait proche de lui. Elle l'obligeait à rester au milieu des autres et elle exigeait de lui tout ce qu'il était en mesure de donner. De cette façon, il retrouvait confiance en lui, parce qu'elle avait confiance en lui. » (Basano (1989, p. 90))

Des tendances riches et hétérogènes se dégagent de ces récits. Nous constatons en effet que mention est faite des professionnels de la santé beaucoup plus souvent et d'une manière plus variée. Nous pensons que le processus de révélation de la déficience y est pour beaucoup. L'accouchement et la période de diagnostic, de soins, de contacts avec les médecins, infirmières et puéricultrices créent un cumul de rencontres qui restent gravées dans le souvenir des parents. Si la déficience n'est révélée que progressivement, cette période est vécue comme angoissante et frustrante. Il n'est pas étonnant que les parents expriment leur besoin d'information dans un contexte d'empathie et de chaleur humaine. Il est d'autant plus préoccupant que la préparation personnelle des médecins, psychologues et infirmières reste insuffisante pour permettre au personnel médical et paramédical de faire face à cette situation (Corbet & Greco (1994); Martin *et alii* (1993)). C'est avec les professionnels de

l'éducation, plus qu'avec les médecins que les parents semblent établir des relations de collaboration égalitaires. Lorsque l'enfant évolue dans une collectivité, sans leur présence, plusieurs parents réalisent la nécessité des échanges réguliers et des rapports de coordination, de confiance et de respect mutuel.

D'une manière générale, c'est la force, la clairvoyance et la détermination qui permettent aux familles de traverser des périodes difficiles et souvent dramatiques pour non seulement retrouver un équilibre, mais aussi se considérer enrichies par les épreuves (sans fin), de même que par la vie en compagnie de leur enfant. Cette image reflétée par les parents contraste avec les représentations négatives qui souvent habitent les professionnels. Pour ces derniers, les interactions avec les parents d'un enfant avec une déficience se construisent en principe sur un arrière-plan de deuil, de non acceptation de la déficience, de souffrance. Déjà là s'étalent des présupposés qui empêchent ces professionnels de rencontrer les parents sur une base d'égalité. Une telle attitude peut être source de difficulté. Aussi semble-t-il justifié de se demander si la souffrance des parents, perçue par les professionnels, n'est pas entretenue par des difficultés extérieures, bien plus souvent que par des facteurs intrapsychiques touchant ces parents.

Le point de vue des parents au travers d'articles parus dans les bulletins d'associations

Dans un deuxième temps, nous avons pris connaissance d'articles parus ces dix dernières années dans les revues d'associations de parents de personnes mentalement handicapées ou IMC en Suisse romande, en y cherchant des publications, ou parties d'articles, traitant des relations entre parents et professionnels. Cette démarche est partie de l'idée selon laquelle les associations de parents demeurent des lieux privilégiés où les parents peuvent trouver un appui. Ils pourraient trouver de plusieurs façons un appui : réflexion entre parents qui vivent des situations similaires, échanges d'informations, connaissance de leurs droits, cours de formation pour parents... Les associations joueraient alors un rôle important dans ce que Dunst et ses collaborateurs (Dunst *et alii* (1986), (1988)) ont appelé des processus d'appropriation (« empowering ») et d'autodétermination (« enabling »). Selon ces auteurs, c'est au travers de ces deux processus que les parents mobilisent leurs ressources, développant les compétences et l'assurance nécessaire, afin de devenir plus autonomes dans la prise de responsabilités et de décisions, pour pouvoir défendre leurs propres buts en regard des prestataires de services.

Bien entendu, les bulletins des associations s'adressent surtout aux membres et parents dans le but de les rassembler et surtout de les informer sur différents aspects importants concernant leurs droits, ainsi que les possibilités de formation et de loisirs pour leur enfant handicapé. En outre, ils concrétisent le rôle d'écoute et de soutien d'une association. C'est dans ce sens que les bulletins peuvent être un médium qui permet aux parents de s'exprimer à propos de leurs joies, leurs besoins et leurs problèmes, liés à la vie de cet enfant, adolescent ou adulte, vivant avec une déficience

intellectuelle, mais aussi de partager des préoccupations par rapport à certains sujets qui leur tiennent particulièrement à cœur. La relation que les parents entretiennent avec des professionnels impliqués dans la prise en charge complète ces sujets. Tous les passages pertinents inventoriés (dont ceux faisant référence aux rapports entre parents et professionnels), répondent en définitive à deux grandes tendances : celle des expériences négatives (critiques et reproches) et celle des expériences satisfaisantes.

À propos des constats

Nous avons eu, en définitive, la surprise de constater que notre thème occupe très peu de place dans ces bulletins. En effet, nous n'avons trouvé que deux numéros (*Dialogue parents-professionnels* et *Pour un dialogue authentique*). En ce qui concerne les paragraphes consacrés à notre thématique, nous en avons trouvé un petit nombre. C'est surtout dans le cadre de grands thèmes (l'intégration scolaire, placement en internat, l'autisme) qu'il est fait allusion aux relations parents-professionnels, mais d'une manière très succincte. Il arrive aussi que certains rapports annuels d'activités des associations, de comptes rendus de discussions en commission ou de rapports concernant une participation à une formation ou à un congrès consacrent quelques lignes aux difficultés dans la relation parents-professionnels. Mais peu de traces du contenu de ces discussions subsistent.

Dans l'ensemble des six bulletins et sur une dizaine d'années, nous n'avons pu trouver que vingt-quatre passages qui font allusion à notre sujet. En nous demandant pourquoi les bulletins d'associations de parents ne consacrent pas plus de place au thème du partenariat, nous identifions plusieurs hypothèses. Premièrement, un bulletin d'association se donne probablement la mission d'encourager ses membres; cela peut expliquer la grande retenue quant à la description des situations insatisfaisantes et aux critiques ouvertes en général. Par ailleurs, on peut penser que beaucoup de membres d'une association s'exposent en prenant la plume et craignent d'indisposer des interlocuteurs professionnels avec lesquels ils entretiennent encore des relations. Beaucoup de parents pratiquent sans doute une certaine autocensure. Nous avons d'ailleurs constaté que les parents ont plus d'aisance à formuler leurs expériences négatives lors des réunions de groupes et lorsqu'ils peuvent choisir un porte-parole. Dans la majorité des passages extraits des bulletins, c'est-à-dire dix-neuf, les parents s'expriment d'une manière négative ou critique, par rapport aux rencontres ou relations de collaboration avec les professionnels. Cette fois, professionnels de la santé et professionnels de l'éducation sont mentionnés à proportion presque égale : parmi ces appréciations négatives, neuf concernent les professionnels de la santé et dix les professionnels de l'éducation. En ce qui concerne le contenu ou le motif des rencontres avec les professionnels de la santé, on retrouve, comme pour les livres, la prédominance de situations liées à l'annonce du handicap et au processus de diagnostic.

« [...] je crois, qu'il (le pédiatre à la maternité) voulait me faire comprendre que cet enfant avait très peu de chance de survie, c'est pour cela qu'il noir-cissait le tableau déjà très noir. Et j'ai pris son attitude pour une entreprise

de dénigrement et de démolition. [...] Le pauvre (le mari), il avait eu droit à une description tellement horrible que, lorsque l'infirmière est partie chercher le bébé à mon réveil, il est sorti avec elle pour lui demander de ne pas m'apporter le monstre qui lui a été décrit! »

(Mère d'un enfant trisomique atteint d'une cardiopathie, âgé de 15 ans au moment de ce témoignage).

Pour les dix passages qui parlent des professionnels de l'éducation, il s'agit essentiellement d'insatisfactions dans des situations d'intégration scolaire et sociale ou dans celles liées au placement de l'enfant en internat.

« Nous avons connu dans l'enseignement spécialisé un échange fantastique entre les parents et l'école. Dès l'école primaire (ordinaire), les parents sont exclus de l'école. Pour des enfants handicapés, le lien entre l'école et la famille est très important. »

(Mère d'un garçon avec un retard psychomoteur, âgé de neuf ans au moment du témoignage).

Conclusion

Cette étude met tout d'abord en évidence la pauvreté du matériel dans les « livres-témoignages », mais surtout dans les journaux d'associations. Ce résultat confirme la nécessité de rendre le point de vue des parents plus visible. Les parents doivent être l'une des ressources essentielles pour apporter un éclairage sur ce que peut être le partenariat entre parents et professionnels.

Un deuxième enseignement que nous tirons de cette étude exploratoire est que le thème du partenariat est rarement abordé en général, mais qu'il est étroitement lié, sinon subordonné, aux situations dans lesquelles il doit se réaliser : annonce de la déficience, transition d'une structure à l'autre, intégration scolaire et sociale, situations d'apprentissage ou de thérapie... Il est probable que, à part quelques principes de base, les modalités de collaboration attendues et souhaitées par les parents soient différentes selon les situations qui se présentent et les problèmes qui sont à résoudre. Pour les entretiens, nous retenons les questions concernant le partenariat abordées, dans ce contexte, non seulement comme des caractéristiques et besoins de familles particulières, mais aussi comme des repères par rapport à ce que la famille perçoit comme besoins prioritaires de son enfant à un moment donné de son développement et par rapport à des situations concrètes. De même, les attentes et souhaits des parents ne sont pas identiques pour tous les partenaires. Ils sont au contraire spécifiques à des fonctions et des rôles professionnels.

Il est important de retenir en définitive que la difficulté de trouver les moyens pour que les parents s'expriment sur le thème de la collaboration, notamment la collaboration insatisfaisante, demeure un objet de préoccupation majeure, alors même que toutes sortes de contingences (absence de choix, pauvreté de la législation, dévalorisation de leur situation présente) limitent leur évaluation de la situation.

L'exploration de documents écrits par les parents montre bien que ces derniers ne s'autorisent que rarement, en tant qu'individus comme en tant que membres d'une association, à formuler des revendications ou même des souhaits de changements.

Références bibliographiques

Références

- Beckman, P.J. (Ed.) (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore, Maryland : Paul H. Brookes.
- Bouchard, J.-M., Boudreault, P., Pelchat, D., Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge : Harvard University Press.
- Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I. (1996). Partenariat entre les parents d'enfants handicapés et les professionnels : expériences et attentes des parents. In *Petites personnes, grands projets : Projets pédagogiques pour jeunes enfants handicapés*. Chatelanat, G. et Panchaud Mingrone, I. (Eds.), Lucerne : SZH/SPC, 1996.
- Corbet, E., Greco, J. (1994). *Annonce du handicap : Représentations et réalités*. Lyon : CREA Rhône-Alpes.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. (1988). *Enabling and empowering families : Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Deal, A.D. (1994). *Supporting & Strengthening Families. Volume 1 : Methods, Strategies and Practices*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Gallimore et alii (1989). The social construction of ecocultural niches : Family accomodation of developmentally delayed children. In *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 3 (94), pp. 216-230.
- McGonigel, M.J., Kaufmann, R.K., Johnson, B.H. (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. Bethesda : NEC*TAS and ACCH.
- Lambert, J.-L., Lambert-Boite, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg (CH) : Éditions Universitaires.

Martin, P., Papier, C., Meyer, J. (1993). *Le handicap en question : des familles face à la découverte du handicap et l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Paris : CTNERHI (flash informations no hors série).

Singer, H.S., Powers, L.E. (eds.) (1993). *Families, disabilities and empowerment. Active coping skills and strategies for family interventions*. Baltimore : Paul Brookes

Turnbull, A. P., Rutherford Turnbull, H. (1990). *Families, professionals and Exceptionality : a special partnership*. Deuxième édition. New York : Merrill, Macmillan Publishing Company.

Livres-témoignages écrits par des parents sélectionnés pour cette étude

Basano, Julia (1989). *Histoire de Nicolas*. Meyzieu : Césura Lyon Edition. (Edition originale en italien, 1988)

Debarbieux, Anne-Marie (1990). *Son ombre nous éclaire. Accueillir notre enfant trisomique*. Paris : Nouvelle Cité.

Delaunet, Gilles (1989). *Emmanuel, mystère d'amour, petit prince du royaume*. Paris : Office Chrétien des Handicapés (O.C.H.).

Firino-Martell, Thérèse. (1995). *Mon enfant citadelle*. Paris : Éditions Fayard dans la collection «Les enfants du fleuve».

Jolly, Chantal, (1980). *Sophie ma fille ou le combat pour la vie d'un enfant handicapé*. Paris : Les Éditions Ouvrières.

Kupfer, Fern (1983). *Avant et après Zacharie*. Paris : Éditions Robert Laffont. (Édition original, 1982)

Lafon, Monique (1989). *Mon enfant, ma douleur, mon bonheur*. Paris : Acropole.

Lebeus, Angelika-Martina (1995). *Liebe auf den zweiten Blick*. Bergisch Gladbach : Gustav Lübbe Verlag GmbH. (Édition originale en allemand, 1989)

Ranc, Jacqueline (1986). *Je suis la maman d'un enfant handicapé*. Lausanne : Éditions contrastes.

Les bulletins des associations de Suisse romande

Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées. *APMH, bulletin de l'Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées* (trimestriel). Bulletins examinés : mars 1985 - octobre 1997.

Association vaudoise de parents de handicapés mentaux. *Coup d'Pouce*, bulletin d'information de l'Association vaudoise de parents de handicapés mentaux (trimestriel). Bulletins examinés : juin 1981 - septembre 1997.

Association valaisanne de parents de personnes handicapées mentales. *Main dans la main*, bulletin de l'Association valaisanne de parents de personnes handicapées mentales (trimestriel). Bulletins examinés : mars 1985 - septembre 1997.

Association neuchâteloise de parents de personnes mentalement handicapées. *Bulletin de l'Association neuchâteloise de parents de personnes mentalement handicapées* (semestriel). Bulletins examinés : juin 1986 - juin 1997.

Association genevoise en faveur des I.M.C.. *Echo*, bulletin de l'Association genevoise en faveur des I.M.C. (trimestriel). Bulletins examinés : octobre 1988 - septembre 1997.

Ligue vaudoise en faveur des I.M.C.. *Contact*, bulletin de la Ligue vaudoise en faveur des I.M.C. (trimestriel). Bulletins examinés : mars 1988 - septembre 1997.

Relations familles et intervenants :

quelques repères vers la collaboration et l'empowerment en contexte d'intervention

Amnon J. SUISSA, Ph.D

Département de Travail Social, Université du Québec en Outaouais, (Québec) Canada

RÉSUMÉ

À partir d'une réflexion théorique et d'observations cliniques, cet article tente d'analyser certains enjeux sociaux et thérapeutiques dans un contexte d'intervention entre familles et thérapeutes. À cette fin, l'article emprunte une démarche d'analyse sociale critique en trois parties. La première partie effectue un survol des changements sociaux contemporains ayant eu un certain impact sur les dynamiques familiales. La deuxième partie touche la question de l'étiquetage sociofamilial des problèmes associés souvent à la déviance par les intervenants d'une part, et les conséquences de ces processus d'étiquetage sur les résultats de prise en charge, d'autre part. Comme alternatives à ces effets, les concepts de compétence, information pertinente, temps, chaos et processus sont suggérés afin de donner du pouvoir aux membres des familles et permettre aux intervenants de se sentir plus à l'aise avec les difficultés parfois chaotiques des familles. En troisième partie, un exemple de cas en toxicomanie illustre comment le processus de conception/étiquetage du phénomène de l'alcoolisme compris comme une maladie par la majorité des intervenants, et selon l'idéologie des *Alcooliques Anonymes*, produit des effets thérapeutiques et sociaux improductifs sur les dynamiques familiales, et en particulier sur le développement des enfants.

ABSTRACT

Relationships between families and caregivers : some guidelines for collaboration and empowerment in the intervention context

From a critical angle of reflection and clinical observations, this article attempts to analyze certain social and therapeutic components in a context of family intervention. Through a critical social analysis, three main contents are addressed. The first one underlines the social contemporary changes and their general impact on family dynamics. The second one looks at how the social labeling process, generally associated with deviancy by the therapists, diminishes the power of the persons seen in intervention. As challenging alternatives in transferring some power to family members, the author suggests to consider some concepts that could be helpful and useful for the therapist among them : competency, pertinent information, time, chaos and process. Finally, the author illustrates an example of alcohol addiction when it is conceived as a disease by revealing the negative social effects of the Alcoholic Anonymous ideology when applied to family dynamics, and especially on the children's development.

RESUMEN

Relaciones familiares y profesionistas : hitos hacia la colaboración y la habilitación en contexto de intervención

A partir de una reflexión teórica y de observaciones clínicas, este artículo trata de analizar ciertos desafíos sociales y terapéuticos en un contexto de intervención entre familias y terapeutas. Para ello, el artículo se sirve de una estrategia de análisis social crítico en tres partes. La primera parte realiza un resumen de los cambios sociales contemporáneos que han tenido un impacto sobre las dinámicas familiares. La segunda parte aborda la cuestión del etiquetaje socio-familiar de los problemas asociados a la marginalización practicada por los profesionistas, por una parte, y a las consecuencias de ese proceso de etiquetaje sobre la responsabilización, por otra parte. Como alternativa a estos efectos se sugieren los conceptos de competencia, información pertinente, tiempo, caos y proceso, con el fin de transferir el poder a los miembros de las familias y permitir a los profesionistas de sentirse más cómodos ante las dificultades a veces caóticas de las familias. En la tercera parte, el ejemplo de un caso detoxicomanía ilustra como el proceso de concepción/etiquetaje del fenómeno del alcoholismo entendido como una enfermedad por la mayoría de los profesionistas, y de acuerdo con la ideología de los Alcohólicos Anónimos, produce efectos terapéuticos y sociales improductivos sobre las dinámicas familiares y en particular sobre el desarrollo de los niños.

Introduction

Dans la variété des interactions possibles entre les familles et les intervenants, les difficultés de communication, bien que non souhaitables, sont jusqu'à un certain point incontournables. Dans la mesure où l'intervention est avant tout une rencontre de deux systèmes, celui de l'intervenant avec son statut social, économique, culturel, sa personnalité, ses valeurs et ses normes, son mandat institutionnel, (etc.) et celui des familles avec leurs propres dynamiques internes et sociales, il est impératif que des décalages surviennent parfois entre les attentes implicites ou explicites des systèmes en question. Afin de mettre en lumière certaines composantes de ces décalages ou malentendus potentiels, et à travers un survol de certains changements sociaux structurels contemporains ayant un impact sur les familles, il s'agira de mettre en lumière le processus de conception/étiquetage des problèmes sociofamiliaux qui peut constituer un obstacle pour les intervenants et pour les familles. En deuxième lieu, et afin de prévenir des sentiments d'impuissance de part et d'autre, les concepts de compétence, d'information pertinente, de temps, de chaos, et de processus dans la relation d'aide avec les familles seront présentés comme un défi pour les intervenants afin qu'ils puissent les intégrer dans leur champ de vision. En troisième lieu, une illustration sera effectuée pour démontrer comment l'adhésion à l'idéologie des Alcooliques Anonymes et la conception/étiquetage par les intervenants du phénomène des dépendances comme une maladie, par exemple, peut conduire non pas à une restauration de l'équilibre, mais au contraire, à une alimentation du système familial de dépendance. Dans ce cadre, certains effets pervers sur le développement des enfants vivant dans des familles avec des problèmes d'alcoolisme seront mis en évidence. Enfin, une conclusion résumera certains enjeux sociaux et thérapeutiques qui peuvent favoriser la compréhension et la communication réciproques entre familles et intervenants.

Quelques changements structurels et sociaux : impact sur les familles

La famille est certainement l'un des micro-milieus naturels qui accomplit, outre ses tâches spécifiques, la médiation entre l'individu et l'écosystème physique et social. Au-delà des changements sociaux, elle demeure le lieu où se construit le processus d'individuation de chaque être humain ainsi que bon nombre de conflits sociaux et familiaux. Les familles contemporaines de cette fin de siècle expérimentent des changements sans précédent et doivent s'adapter à une variété de problèmes anciens et nouveaux. Dans son dernier ouvrage intitulé *System effects*, Jervis (1998) souligne que les relations sociales, souvent complexes dans et entre les systèmes, affectent directement les interactions avec l'environnement élargi et ont un impact significatif sur l'économie, la politique, et l'ensemble des sous-systèmes dont

les familles font partie. À titre d'exemple, plus les revenus des familles augmentent moins il y a de problèmes de comportements, de placements d'enfants, de manifestations de violence (Ryan et Adams (1998)). Dans la même veine, si au Québec, neuf personnes sur dix se mariaient avant l'âge de 50 ans dans les années 1940-50, le mariage aujourd'hui se termine en divorce une fois sur deux et il continuera à décroître au profit des unions libres (Dandurand (1991)). L'augmentation des options possibles de notre société postmoderne a contribué également à questionner les valeurs considérées jusque-là comme traditionnelles en imposant un rythme plus individualisant au détriment de structures et de réseaux de soutien de solidarité. Selon McKenry et Price (1994), il y a un idéalisme du progrès à l'effet que les percées scientifiques et technologiques font en sorte que la vie sera progressivement meilleure. Or, déjà dans les années 40, dans son œuvre intitulée *L'homme sans qualités*, Robert Musil soulignait que le progrès constitue un gain dans le détail mais il est surtout une coupure dans l'ensemble. En d'autres termes, on peut dire que nous avons peut-être plus d'options et de choix qui s'offrent à nous, grâce à cette modernité du progrès, mais celle-ci s'accompagne simultanément d'un éloignement de notre être intérieur dans sa relation au social. Dans la même veine, Servier (1968) dans *L'histoire de l'utopie* nous met en garde que le discours sur le progrès a remplacé l'âme et a ouvert simultanément les portes à des modalités de contrôle des liens sociaux plus sophistiqués. À ce titre, on peut mentionner les travaux de Suissa (1999); de Conrad (1992) et de Horwitz (1990) qui nous éclairent sur ces nouvelles formes de mesures de contrôle social ayant un impact direct sur les solidarités familiales et les stratégies de survie de nature plus individuelle que sociale. Comme effets de cette postmodernité, on peut dire également qu'il y a une certaine aliénation sociale et que les familles vivent conséquemment une réduction nette du bien-être économique, social et émotionnel. Ainsi, le rythme trépidant de l'économie changeante a introduit une certaine dislocation du social (Chossudovsky (1998)) par exemple :

- l'appauvrissement généralisé de la population,
- l'incertitude quant à la sécurité d'emploi et l'avancement,
- le double emploi parental (Descarries et Corbeil (1996)),
- le nombre restreint de places dans les garderies,
- les coupures diverses dans les systèmes de santé et de l'éducation,
- le plus grand recours à des relations de dépendance (substances psychotropes, gambling, etc.) à l'extérieur des systèmes familiaux comme stratégies d'équilibre et de survie,
- la réduction du temps pour les familles à consacrer aux loisirs,
- l'obligation de plus en plus de jeunes de travailler à l'extérieur ou de vivre plus longtemps avec leurs parents, etc.

Devant cette panoplie de contraintes, et dans la mesure où les familles ne vivent pas en isolation et qu'elles font partie d'un contexte social plus large, ce dernier produit des effets importants de stress. La gestion de ce stress dépendra à son tour des habiletés d'adaptation de chaque famille, de son statut social et économique, de son

réseau primaire, de la force de ses liens sociaux dans la résolution des contraintes et des problèmes inhérents à « *la disparition des structures affectives de la vie* ». (Lesemann (1989, p. 117))

À chaque type de famille son système d'adaptation

Si les problèmes sociaux sont communs à l'ensemble des familles, les mécanismes d'adaptation de chaque famille dépendront de son statut économique, de sa capacité d'avoir et de consolider une certaine flexibilité entre l'appartenance / socialisation de ses membres et le processus d'inviduation / unicité permettant le développement psychosocial de chaque membre. À titre d'exemple, pensons au phénomène de la dépendance à l'alcool qui est un problème social et de santé publique important dans notre société. Les dynamiques des systèmes familiaux aux prises avec ce type de problème vont fortement varier selon les mécanismes d'adaptation propres aux types de famille en question. Que ce soit le type de système enchevêtré ou désengagé, le seul dénominateur commun entre ces familles souffrant d'abus d'alcool est la substance alcool. Dans cette logique, McCubbin et Patterson (1982) conçoivent l'adaptation comme un processus de pouvoir régénérateur qui dénote, jusqu'à un certain point, les habiletés propres à chaque système familial de passer à travers les crises et le stress inhérents de la vie. Dit autrement, l'adaptation familiale peut être définie comme un degré par lequel le système familial altère ses fonctions externes liées aux exigences de l'environnement d'une part, et les fonctions internes pouvant inclure les comportements, les règles, les rôles, les perceptions, d'autre part. Une fois ces ajustements effectués pour atteindre une certaine homéostasie, le système familial est toujours dans une dynamique d'autorégulation interne avec l'environnement social, qui lui dicte à son tour la marche à suivre pour maintenir l'équilibre nécessaire à sa survie sur une base continue. Comme le soulignait un pionnier de l'approche systémique :

« [...] le processus de vie consiste non seulement dans l'adaptation du corps à son environnement, mais aussi dans l'adaptation de l'environnement au corps. » Minuchin (1979, p. 21).

C'est dans ce contexte qu'on peut mieux comprendre les fluctuations changeantes mais nécessaires à l'équilibre des systèmes familiaux.

De la première à la seconde cybernétique des systèmes : que nous dit l'épistémologie?

Jusqu'après la seconde guerre mondiale, l'approche scientifique traditionnelle s'appuyait sur le concept de la première cybernétique, à savoir que l'intervenant est un observateur extérieur du système familial et que les propriétés de l'observateur ne doivent pas entrer dans la description des observations thérapeutiques. Or, la seconde cybernétique, inspirée du mathématicien autrichien Heinz Von Foerster, nous rappelle qu'en intervention auprès des systèmes familiaux, il nous faut inclure l'observateur dans le système observé. Plusieurs thérapeutes et chercheurs (Lamarre (1998); Elkaïm (1989); Bateson (1984)) soulignent cette réalité incontournable et font

appel au concept de l'auto-référence à l'effet que l'histoire personnelle et sociale de l'intervenant ne peut être détachée de la relation thérapeutique et constitue un outil d'analyse et d'intervention au service du système thérapeutique même. D'ailleurs, c'est l'auto-référence qui permet à l'intervenant de travailler efficacement avec les familles sans se faire « avaler » par ces mêmes systèmes. Dans cette logique, et selon Lacroix (1990), l'évaluation des familles par les intervenants sous-tend généralement une objectivité. Or, l'inclusion des connaissances et des valeurs/préférences (conscient/inconscient) chez l'intervenant-observateur, révèle au grand jour la réalité plutôt subjective de la relation en question. Elle justifie des interrogations multiples, selon les modalités ci-après :

- Est-ce que ce que je vois dans telle ou telle famille me met à l'aise pour les accompagner?
- Comment concilier mes valeurs personnelles et sociales avec celles du client qui parfois posent problème (ex. : abus physique ou sexuel, négligence, inceste, etc.)?
- Comment apprivoiser une certaine distance à l'égard de ces problèmes tout en montrant une certaine ouverture et empathie dans le processus thérapeutique et de résolution des conflits?

En regard de ces multiples questions, qui peuvent constituer des espaces d'impuissance pour l'intervenant, il est clair qu'il doit faire une démarche critique de ses fonctions réelles dans la sphère sociale élargie. En d'autres termes, il pourrait se questionner sur la portée de ses actes thérapeutiques dans le rétablissement de l'équilibre des familles en question d'une part, mais aussi s'interroger si les gestes posés contribuent aussi à une appropriation du pouvoir par les personnes vues en intervention dans une perspective de changement social, d'autre part.

Familles/intervenants : une rencontre de deux systèmes psychosociaux

La relation familles/intervenants est fondamentalement axée sur une dynamique de pouvoir dans la mesure où l'intervenant a généralement le pouvoir de définir la situation et de gérer, jusqu'à un certain point, le processus thérapeutique via le mandat institutionnel, le savoir, le contrôle, etc. Ainsi comprise, l'intervention ne relève pas d'une neutralité en soi mais s'inscrit dans une relation complexe où plusieurs facteurs entrent en jeu. Si l'intervention sociale auprès des familles est souvent conceptualisée comme une relation d'aide qui renforce l'image de deux personnes aidant/aidé, il n'en demeure pas moins que la relation thérapeutique constitue aussi une rencontre de deux systèmes psychosociaux où chacun des acteurs n'est pas un individu isolé, mais agit comme représentant de ses relations sociales, ses valeurs et les normes qui lui sont propres. Cette réalité peut se traduire par une dialectique dans l'acte thérapeutique dans la mesure où l'intervenant peut axer son intervention sur le potentiel des membres de la famille et de leur pouvoir ou sur un contrôle social axé sur les carences et la passivité des membres.

L'étiquetage des problèmes sociofamiliaux par la déviance : quelques défis et pièges pour l'intervenant

Sans prétendre répondre à l'ensemble des difficultés possibles que peuvent rencontrer les intervenants en situation d'intervention avec les familles, il est important de souligner que la conception qu'ont les intervenants des familles influence étroitement les gestes qui seront posés dans le processus d'intervention. Afin d'éviter une variété de pièges pouvant mener à des difficultés de communication et pour mieux évaluer les services aux familles, il est impératif que les intervenants se « libèrent », d'abord et avant tout, de biais personnels et professionnels associés aux normes familiales de type nucléaire. Sous cet angle, certains chercheurs suggèrent qu'il est utile pour les intervenants de concevoir la famille dite moderne comme « *deux ou plusieurs personnes liées ensemble par des appartenances de partage et d'intimité* » (Dean et Larsen (1996, p. 278)). Cette définition plus flexible de la famille contemporaine devrait aider les intervenants à rencontrer les différentes clientèles sur leur propre terrain et à les accompagner dans le processus d'aide tout en tenant compte de différentes formes d'aide et des raisons sous-jacentes à leur choix de style de vie. Elle permet également de réduire les préjugés sociaux associés à la déviance généralement appliqués aux personnes selon leur statut économique et culturel (familles monoparentales ou reconstituées, assistés sociaux, personnes seules, immigrants, groupes sociaux minoritaires, etc.).

En relation à ces défis, Rondeau et Roy (1990) nous rappellent que la perception que nous nous faisons d'un groupe de personnes oriente nécessairement la définition de leurs besoins et par conséquent détermine les services eux-mêmes. Dit autrement, lorsqu'on juge qu'une personne ou une famille est inadéquate ou irresponsable, on aura tendance à agir en conséquence de cette perception/conception en mettant en veilleuse les forces et les compétences des personnes. De plus, il y aura une tentative explicite ou implicite à isoler les problèmes vécus par les familles sous l'angle de la psychopathologie en intervenant plus sur les symptômes visibles au détriment d'un travail sur les structures ayant engendré les difficultés en question. À titre d'exemple, si nous intervenons auprès d'assistés sociaux et nous leur attribuons des carences/déviances selon leur statut d'assistés, nous avons en quelque sorte édifié une logique d'intervention axée sur le contrôle de cette carence/déviance à réduire ou à éliminer et il est plus difficile alors de créer des liens menant à la collaboration et au partenariat. Comme nous l'avons déjà souligné avec Musil, on gagne peut-être dans le détail à court terme, mais on perd l'ensemble et le défi des changements sociaux en mettant en veilleuse l'origine structurelle des problèmes sociaux à long terme.

C'est à ce dérapage, malheureusement fréquent en intervention auprès des familles, auquel s'attaque principalement Ausloos (1995) dans son ouvrage intitulé *La compétence des familles*. Ce psychiatre et systémicien de formation nous propose deux postulats de travail en intervention. En premier lieu, le postulat de **la compétence** où nous sommes invités à déconstruire nos propres étiquettes sociales associant généralement les comportements des familles en termes de difficultés, de faiblesses,

de manques d'habiletés, voire de déviance. Considérant ce piège dans le transfert de pouvoir aux personnes en situation de fragilité, ce chercheur nous propose justement de mettre l'accent sur les compétences si on veut viser la prise en charge des familles. En d'autres termes, le défi de transférer du pouvoir aux personnes vivant en situation de crise ou de difficultés (empowerment) ne peut être possible que si nous réussissons effectivement à les percevoir par le biais de la compétence. Dans la mesure où cela exige des compétences pour rester en équilibre dans des conditions difficiles, parfois chaotiques, ce postulat nous renvoie plutôt aux forces des familles plutôt que de se concentrer sur les symptômes des faiblesses et des manques. À ce sujet, Minuchin, un des pionniers de l'approche systémique avec les familles, nous rappelle qu'on doit garder à l'esprit qu'un système familial, aussi perturbé soit-il, représente toujours un certain équilibre. Ainsi, une famille change non pas parce qu'on a interprété verbalement ses conflits mais parce qu'elle a fait l'expérience d'une alternative possible. L'idée suivante résume bien cette perspective : « *une famille ne peut se poser que des problèmes qu'elle est capable de résoudre* » (Ausloos (1995, p. 29)).

En deuxième lieu, il y a le postulat de l'**information pertinente**, à savoir l'information significative qui circule dans la famille et qui va y retourner pour informer le système sur son propre fonctionnement ou, comme dirait Bateson, la différence qui fait la différence. Faire circuler l'information entre les membres du système familial ne peut se limiter à recueillir des données mais devrait faire découvrir aux membres des choses qu'ils ne savaient pas sur leurs relations. Ce principe de circularisation d'information pertinente constitue donc un facteur central dans les dynamiques thérapeutiques, dans la mesure où il permet aux familles de trouver leurs propres solutions, leurs autosolutions. Ces deux postulats, compétence et information pertinente, représentent en fait l'activation du processus familial où le changement devient possible.

Trois autres thèmes complètent le tableau quand on intervient auprès des familles. Le premier est le facteur **temps**, le temps que les familles ont besoin pour observer, expérimenter, changer, et le temps que le thérapeute doit apprivoiser dans sa démarche d'intervention. Le deuxième thème est celui du concept de **chaos** où le potentiel de créativité et d'imprévisibilité peut être très grand. Enfin, le dernier thème nous renvoie au **processus** thérapeutique où les membres des familles ne sont pas vus comme dysfonctionnels ou déséquilibrés, mais en constante équilibration.

Le temps

La façon dont nous vivons et percevons le temps diffère fortement selon les cultures, les contextes, les circonstances, les lieux, les sujets, les sensations agréables ou désagréables, etc. Ainsi compris, le temps n'est pas le même pour les familles et les thérapeutes. Cette perception différente du temps peut intervenir dans la production de la pathologie et de son maintien comme dans la conduite du traitement. À titre d'exemple, dans une famille avec des modes de communication ou à transactions rigides, l'information circule peu et l'homéostasie, c'est-à-dire l'équilibre qui permet le maintien et la cohésion du système familial, repose sur le non changement. Dans ce contexte, le temps est arrêté et il est suggéré de remettre le temps en marche pour

favoriser une circulation de l'information. À ce titre, la technique du photogramme (l'album de famille), technique vue comme moins figée que celle du *génogramme*, peut s'avérer efficace. Cette démarche consiste à demander aux membres de faire un choix préalable et d'apporter des photos des membres significatifs de la famille en les sélectionnant à différents moments de leur histoire. En leur faisant commenter ces photos, on leur permet de mobiliser la mémoire du passé et d'ouvrir des fenêtres dans la projection vers le futur. Cette technique contribue alors à combattre le temps arrêté de ce type de familles, à renouer certaines communications en proposant une activité qui permettra aux membres de reprendre une certaine place dans leur quotidien.

Pour ce qui est des familles avec des modes de communication ou à transactions dits chaotiques, le temps est événementiel, c'est-à-dire sans passé ni futur, seulement le temps immédiat. L'homéostasie se caractérise plus par une suite d'événements et de changements très rapides que par le non changement. Dit autrement, on assiste à une surcharge d'informations mais celles-ci ne sont pas intégrées, elles ne sont pas mises en mémoire. Dans ce contexte, le thérapeute peut souvent se sentir débordé car il se retrouve soumis à une succession d'événements sans ligne directrice, sans cohérence. Dans ce cas, il est suggéré justement d'arrêter le temps pour faire circuler l'information et utiliser *l'historiogramme*, c'est-à-dire faire raconter l'histoire de la famille. Quant à la notion de pouvoir associée au temps, Ausloos soutient que le pouvoir est dans le jeu du système et que chaque membre de la famille participe à sa distribution, à sa gestion, à son utilisation. Il donne l'exemple de la jeune fille anorexique qui ne peut s'approprier le pouvoir sur son système familial que dans la mesure où les autres membres révèlent leur impuissance à l'égard de ce comportement dans le temps. Toujours en rapport à la notion de temps, on ne peut *a priori* déterminer à l'avance le temps qu'une démarche thérapeutique va exiger. Ceci est intimement lié à la situation particulière de chaque famille et là où chacun des membres est rendu dans sa trajectoire personnelle. Dans la mesure où cela prend du temps pour tâtonner, essayer, créer et s'ajuster, on peut dire alors *qu'on travaille plus avec les personnes plutôt qu'avec les problèmes*. Cette approche du temps a des effets bénéfiques sur l'intervenant car elle contribue à créer des conditions de *coresponsabilité* propices aux changements selon les rythmes propres aux systèmes familiaux.

Le chaos

En tenant compte du principe **d'équifinalité**, à savoir que plusieurs voies peuvent mener à un même but et vice versa, nous débouchons nécessairement sur la notion d'imprévisibilité. Comme intervenants, on peut dire que nous ne pouvons pas savoir au départ ce qui a mené à tel ou tel problème, et encore moins ce qui permettra de le résoudre. C'est dans le cours des échanges et des contenus avec les personnes, non connus *a priori*, que nous trouvons souvent des solutions créatrices. Dans cette optique, le terme de chaos s'avère très utile dans la mesure où le potentiel de créativité et d'imprévisibilité est infini. Bien que le chaos soit souvent associé à échec, aliénation, dégradation, il faut y voir également la source de vie et du changement. Si tout est ordre

et contrôle, peut-on alors se demander d'où surgira la voie du changement et de la réhabilitation? Pour reprendre les termes d'Ausloos, n'essayons-nous pas comme intervenants de « normaliser », c'est-à-dire de ramener à la norme, de raboter ce qui nous dépasse, de couper les ailes de l'imagination et de l'imprévu? Comment se soumettre à des critères de contrôle tels la rationalisation, la classification, la prévision, le contrôle, la sélection, quand on intervient au plan psychosocial? En regard de ces questions, l'impression que nous pouvons prévoir une partie des comportements de nos clients nous rappelle que nous avons, jusqu'à un certain point, adhéré via nos engagements professionnels et institutionnels, à l'idée que les comportements sont contrôlables alors que c'est la collaboration qui produit les changements les plus efficaces et les plus durables. Apprendre à lâcher prise, c'est abandonner les constructions théoriques pour nager avec les membres des familles, tout en sachant que notre compétence de thérapeute et celle de la famille, restent une réalité bien vivante en voie d'équilibration et de changement. Ainsi comprises, les compétences des membres de la famille, combinées à un certain confort du thérapeute axé sur la collaboration plutôt que sur le contrôle, constituent un chaos créateur vers les multiples possibles en intervention.

Le processus

Le processus de désignation du patient-désigné, c'est-à-dire les étapes par lequel le système familial en arrive à nommer tel ou tel membre de la famille comme étant la source du problème, constitue une source d'informations précieuses dans la compréhension et la saisie des dynamiques familiales. À titre d'exemple, on peut penser à un membre toxicomane dans une famille x que les membres présentent au thérapeute comme étant la source du problème. Simultanément, on évacue le rôle souvent important, quelquefois primordial, que jouent les membres dans le processus de désignation, du maintien du statut-quo, voire du bouc émissaire, etc. Sous cet angle, le comportement dit du patient-désigné, joue un rôle ou une fonction particulière propre au système familial qui lui a donné naissance. Ce comportement a été en fait sélectionné par le jeu des interactions, pour être ensuite amplifié par le système dans une dynamique de rétroactions, c'est ce qu'Ausloos nomme le stade de la sélection-amplification. Suivra ensuite le stade de la cristallisation, de la *pathologisation* où le comportement sélectionné par les membres se cristallise, devient une habitude en faisant partie du sujet pour être le moyen par lequel on l'identifie dans son système. Ce processus est également connu en sociocriminologie, par exemple, où le patient-désigné est sujet à un étiquetage qu'on nomme déviance primaire. Celle-ci devient avec le temps une déviance secondaire une fois que la personne adopte l'identité même de déviant. Dans cette optique, ne devons-nous pas comme thérapeutes se centrer principalement sur les processus qui conduisent à un certain déséquilibre plutôt que sur les contenus? Comme Jérôme Guay (1992) l'avait déjà démontré dans son essai sur les thérapies brèves, l'intervenant doit se nourrir de la compétence des familles plutôt que du brio de ses techniques.

Le discours de l'alcoolisme comme une maladie : un exemple de piège pour l'intervenant et l'empowerment des personnes et des familles

Depuis près de trois décennies, le champ des toxicomanies est traversé par une crise conceptuelle importante (Nadeau (1988); Miller et Gold (1989); Watz et Weinberg (1990); Peele (1989); (1991)). Celle-ci s'explique en grande partie par une absence de consensus autour de la conception et de la gestion des problèmes liés aux dépendances. Ce manque d'entendement révèle des divergences profondes dès qu'on aborde la question d'un point de vue unidimensionnel (discours traditionnel de la maladie) ou multidimensionnel (psychosocial et culturel) et des modalités de contrôle social à privilégier.

Cette multitude de versions possibles auxquelles sont conviés les divers intervenants dans la gestion des dépendances, pose des obstacles importants dans la tentative de répondre adéquatement aux problèmes sociaux reliés à ce phénomène. Des paradoxes majeurs continuent d'alimenter le discours dominant quand il s'agit de déterminer si la dépendance à un produit prohibé (cocaïne, héroïne, cannabis) constitue un crime, une maladie ou est plutôt reliée au rapport individu-substance. Alors que les substances non prohibées et acceptées socialement par la culture occidentale (alcool, tabac, médicaments sous prescription médicale) passent généralement par une définition associant dépendance à maladie, celles qui sont étrangères à la culture occidentale sont plus souvent associées à la déviance et à la criminalisation (Szasz (1989)).

Esquisse de la perspective thérapeutique de contrôle social

Contrairement à la perspective pénale, les populations touchées par ce type de contrôle ne sont généralement pas vues comme moralement déviantes mais plutôt comme victimes d'un processus de maladie sur lequel elles n'ont pas ou plus d'emprise. Quand les motivations derrière des activités dites déviantes apparaissent comme incompréhensibles, dénuées de sens ou inintelligibles pour les institutions de contrôle social (justice, tribunaux, police, hôpitaux), l'intervention de contrôle sera de nature plus thérapeutique. À l'opposé, quand il y a des motifs reconnus comme faisant partie du consensus social, la réponse sera de nature plus pénale. Même si plusieurs cas combinent simultanément la réponse thérapeutique et pénale, il n'en demeure pas moins que les facteurs de distance et/ou du lien social jouent un rôle central dans le traitement du type de réponse. À titre d'exemple, on peut penser à des populations considérées comme trop distantes socialement par le système en place (toxicomanes, itinérants, prostituées ou délinquants), qui sont traitées tantôt comme des criminels tantôt comme des malades, ceci dépendant du délit commis, de la personnalité de l'acteur, de l'absence ou de l'existence de liens sociaux (Higgins (1980)). Dans cette logique, on peut déduire que, plus grande sera la distance relationnelle au social, plus il y aura un processus d'étiquetage et de punition.

Pour ce qui est du statut social, la perspective thérapeutique semble être une alternative plus acceptable parmi les classes favorisées que parmi les classes

démunies (Goldberg et Huxley (1980)). Chez ces dernières, la tendance sera de définir les problèmes par le biais de la maladie et de problèmes de la personnalité, alors que chez les classes sociales plus aisées ce sera par le biais de difficultés émotionnelles ou interpersonnelles. À l'intérieur des groupes, des liens sociaux plus étroits auront tendance à développer une réponse thérapeutique de type plus communautaire en renforçant l'appartenance de l'individu au groupe. À ce titre, l'exemple de la fraternité des *Alcooliques Anonymes* nous fournit une illustration concrète et actuelle où le style thérapeutique choisi reflète également sa forme principale de solidarité sociale.

L'idéologie de la maladie par Alcooliques Anonymes : les effets psychosociaux pervers d'un étiquetage en intervention

Au plan historique et jusqu'en 1935, les hôpitaux pour les troubles mentaux et les asiles pour ivrognes (« inebriate asylums ») en Amérique du Nord étaient les seules avenues pour le traitement des alcooliques (Blumberg (1977)). Dans ce contexte d'insatisfaction thérapeutique, deux hommes souffrant d'abus d'alcool, dont un médecin chirurgien et un courtier en valeurs mobilières, trouvèrent une alternative en partageant leurs difficultés et en se donnant du soutien pour cesser leur dépendance. Inspiré de certains principes spirituels du Groupe d'Oxford (Oxford Group), qui était à la fin des années trente un mouvement évangélique religieux très populaire, ce mouvement introduit l'idée que l'alcoolisme est une allergie tout en le considérant comme une maladie (Miller et Chappel (1991, p. 201)). Même si le concept de l'allergie était questionné par l'Establishment médical, le fait qu'il s'intégrait dans une définition de la maladie dans le sens de « *sick role* » (Parsons (1975)) constituait un argument important dans l'adhésion des médecins au mouvement.

Dès que nous appliquons l'étiquette de malade à une personne souffrant d'abus d'alcool, l'accent est mis sur la permanence de sa condition et sur la nécessité pour celle-ci d'assumer le statut d'alcoolique à vie. Il se crée ainsi une idéologie qui répond aux questions du passé, du présent et du futur, ce qui moule étroitement la nature de la perception de soi et des rapports sociaux. Dans ce contexte, le mouvement des *Alcooliques Anonymes (A.A)* occupe une place de choix au plan idéologique car il est le principal moteur de la dissémination de l'information voulant que l'alcoolisme soit une maladie. Allergie, maladie progressive de la volonté, des humeurs ou perte de contrôle, cet étiquetage opère sur les individus et leur milieu une déculpabilisation morale et sociale de leurs gestes tout en leur offrant un espace de solidarité sociale, d'écoute, d'absence de jugement et d'entraide mutuelle (Suissa (1993)). Ces effets considérés comme positifs *a priori*, placent simultanément les membres anonymes dans une trajectoire sociale particulière. Par particulière, il faut entendre une déresponsabilisation des gestes de l'individu au nom de la maladie, et ce, même s'il a été abstinent durant plusieurs années. De plus, cet étiquetage s'applique également aux membres de la famille, communément appelés les *codépendants*. Ces derniers doivent généralement adhérer aux principes sous-jacents des A.A soit : la dépendance est d'origine biologique, le dépendant doit reconnaître qu'il a une

maladie, l'expert en traitement est un ex-alcoolique, l'alcoolique doit se livrer à un pouvoir plus puissant (Dieu).

Dans le cas des dynamiques familiales et conjugales, l'acceptation sociale du comportement alcoolique comme une maladie permet l'installation d'une dyade où la responsabilité de l'homme est évacuée à l'extérieur de la relation. Étant donné le jugement social négatif envers la personne alcoolique encore prédominant dans notre société, la réalité du « je suis malade, ce n'est pas de ma faute » favorisera alors chez la co-alcoolique un rôle où elle devra généralement couvrir et cacher les problèmes vécus par son conjoint (Van Caloen *et alii* (1989)). Cette adaptation secondaire engendrera une relation où la symétrie est bannie du champ de la réalité, alors qu'elle est la pierre angulaire de la confrontation et donc du changement individuel et social. On entre alors dans une relation de type complémentaire et inégal, ce qui explique d'ailleurs la durabilité impressionnante des systèmes alcooliques qui peuvent durer dix, vingt et trente ans. Ainsi compris, les gestes posés par la conjointe pour aider son mari alcoolique considéré malade protègent non pas l'alcoolique mais paradoxalement le système alcoolique.

En ce qui a trait aux conséquences de l'alcoolisme des parents sur le développement des enfants, plusieurs études démontrent que l'abus d'alcool chez les parents, sans établir un lien de cause à effet, constitue un facteur de risque de compromission du développement chez l'enfant (Black (1985); Lisansky (1991); Latham et Napier (1992); Lacharité (1992)). Au plan global, ces études soulignent que le parent abuseur d'alcool est généralement un homme dont les comportements affectent généralement 3 à 6 personnes de son entourage immédiat à savoir sa conjointe, ses enfants et ses collègues de travail. Sur ce point, Mayer, Black et McDonall (1978) constatent que 75 % des parents alcooliques en traitement possèdent un fort potentiel d'abus envers leur enfant. Pour les adolescents cités devant le tribunal pour délit, Tarter *et alii* (1984) concluent que 69 % ayant un père alcoolique ont été abusés physiquement dans leur enfance comparativement à 12 % de ceux n'ayant pas de parent alcoolique.

Selon Black (1985), Seilhamer et Jacob (1990), Suissa (1994) et Célineau et Moreau (1998), l'abus d'alcool produit des effets à plusieurs niveaux dans la relation parent-enfant. Il y a les effets toxiques de l'abus de la substance soit l'altération des capacités mentales, de l'humeur, du jugement, mais aussi les effets dits microsystémiques à savoir les problèmes financiers, de violence, d'isolement social, de communication, de reproduction des modèles appris comme étant socialement acceptables, etc. Un des exemples qui illustre le mieux les effets néfastes de l'alcoolisme parental sur le développement des enfants est le mouvement social des enfants adultes d'alcooliques en Amérique du Nord. Quelques facteurs peuvent expliquer les problèmes engendrés par l'alcoolisme parental sur les enfants adultes d'alcooliques :

- durant l'enfance, ils ne peuvent pas faire confiance à leurs perceptions car le double message et l'ambiguïté dans la communication sont une réalité quotidienne avec le parent alcoolique;
- absence de rétroactions positives quand l'enfant réalise quelque chose qui exige généralement un compliment ou une récompense;

- tristesse à l'effet que les parents ne sont pas présents pour les activités majeures des enfants sur une base régulière : anniversaires, événements scolaires et parascolaires, etc.;
- sentiment de culpabilité de ne pouvoir aimer son parent alcoolique entièrement;
- peur intériorisée à l'effet que le parent ait un accident de circulation avec facultés affaiblies;
- identité basée sur des habiletés de survie et sur le processus de refus, de colère, de honte, et de résistance;
- rupture fréquente des liens affectifs à cause des conflits intrafamiliaux générés par la structure même du système familial alcoolique, etc.

Pour toutes ces raisons, les effets de l'alcoolisme parental sur le développement psychosocial des enfants représentent une source importante de stress. Ce contexte d'apprentissage psychosocial auquel les enfants sont soumis peut s'avérer néfaste pour leur développement s'ils n'effectuent pas de démarche thérapeutique visant à « exorciser » la souffrance qu'ils ont vécue. Ceci étant, il est important de rappeler que ce n'est pas la substance en soi qui détermine les problèmes qui affectent les enfants dans leur développement, mais bien la nature de la relation qu'entretiennent les parents alcooliques avec celle-ci.

En ce qui concerne l'application de plus en plus répandue de l'idéologie des regroupements anonymes à plusieurs comportements dits compulsifs et considérés comme maladies : joueurs invétérés, divorcés, dépressifs, acheteurs dits compulsifs, dépendants affectifs ou amoureux, enfants adultes d'alcooliques, narcomanes, « Al-Ateen », « Al-Anon », elle constitue un autre effet néfaste dans la résolution des problèmes sociaux et familiaux. En fait, cette socialisation des étiquetages comme des maladies milite en fait à l'encontre des potentiels de changement personnel et social où l'énergie est investie dans l'adaptation au déterminisme de la maladie.

Ce qui est frappant avec le mouvement des *Alcooliques Anonymes*, c'est qu'il réussit à créer des liens sociaux importants en incluant les membres et en brisant leur isolement social; mais, il les exclut simultanément de la sphère plus large de la socialisation en les étiquetant de malades à vie. La différenciation sociale à l'égard de l'adaptation secondaire (Spector (1978)) pose en fait la question plus large de la socialisation : entre celle qui intègre et celle qui exclut.

Même si le besoin d'appartenance sociale est important pour chacun des membres, il faut également rappeler qu'à part la substance alcool qui lie tous et chacun sur cette base anonyme, chaque individu a développé sa dépendance pour des raisons qui lui sont propres. Cet aspect est important car la substance n'a rien à voir avec la dépendance, c'est l'interprétation et l'expérience personnelle qui déterminera si le cycle de la dépendance sera ou non enclenché (Becker (1963); Peele (1982)). En d'autres termes, ce n'est pas la substance en soi qui va déterminer le cycle de l'assuétude mais bien *la nature de la relation* qu'on établit avec elle (Weil (1983)).

En ce qui a trait à la question de la réinsertion sociale pour les personnes ayant recours à la philosophie des *Alcooliques Anonymes*, une des recherches sur l'étude du

taux d'efficacité, révélait que plus les membres adhéraient au concept de maladie, plus ils avaient tendance à perdre le contrôle à l'extérieur, tout ceci accompagné d'une estime de soi et d'une satisfaction sociale faibles (White (1991)). Cette perte de contrôle à l'extérieur, c'est-à-dire l'espace social autre que celui du mouvement, nous invite à nous questionner sur le type réel de liens sociaux nécessaires à un fonctionnement équilibré de l'individu dans son rapport à l'environnement. Au plan judiciaire, il faut rappeler que les traitements fondés sur le concept de la maladie sont également imposés comme des alternatives à la prison dans la gestion des problèmes sociaux de déviance : violence conjugale, abus physique et sexuel, inceste, conduite en état d'ébriété, etc. Dans ce contexte, on peut dire que la question de la médicalisation des comportements et de l'alcoolisme en particulier soulève des questions importantes au plan éthique et social (Sahlins (1980); Zola (1972)).

Si la maladie n'existe pas en soi, elle se retrouve régulée par deux facteurs qui semblent jouer un rôle important dans son acceptation sociale. En premier lieu, il faut que le comportement en question soit jugé comme **indésirable** et en deuxième lieu qu'il soit soumis à un **jugement social** qui l'étiquettera alors comme maladie. Parmi les autres effets pervers du discours de la maladie appliquée à l'alcoolisme, il y a principalement l'évacuation de la référence aux aspects psychosociaux et culturels et la tentative de démontrer que la dépendance est une réalité impersonnelle et non discriminatoire, maladie oblige. Au plan psychosocial, la toxicomanie comme l'alcoolisme ne représente pas une maladie mais est d'abord un problème d'individu et de société et non de substance (Suissa (1994)). En regard à cette poussée de la médicalisation comme forme de contrôle social, il s'agit de rester alerte, car l'étiquetage grandissant, de plus en plus de comportements comme des maladies minent le potentiel des humains à se prendre réellement en charge et à créer des liens sociaux significatifs.

Conclusion et perspectives

En résumé, nous considérons qu'apprivoiser l'intervention auprès des familles par le biais de la compétence et générer de l'information pertinente, représentent des atouts précieux pour renvoyer aux personnes leur pouvoir et favoriser ainsi un contexte d'empowerment. La création des conditions propices à un partenariat représente un préalable pour entamer une démarche d'appropriation du pouvoir par les personnes (Bouchard, Pelchat et Boudreault (1996)). Nous avons vu comment les concepts de temps, chaos et processus, peuvent jouer un rôle important dans la recherche de solutions avec les membres des familles. Ils constituent également des outils incontournables dans la saisie des dynamiques familiales complexes, et permettent à l'intervenant de s'occuper de sa propre santé mentale. Pour les enfants vivant dans des familles avec des problèmes d'abus d'alcool, nous avons mis en relief également certains effets néfastes dans leur développement psychosocial.

En nous appuyant sur les propos de Lamarre (1998, p. 156), il est sage de prévoir l'échec éventuel de nos interventions, car nous évoluons dans des contextes qui

permettent les essais mais aussi les erreurs. L'intervenant n'a pas à se sentir inadéquat s'il échoue dans tel ou tel geste, le défi véritable c'est trouver avec les personnes des solutions sans vouloir toujours avoir raison. Dans cette perspective, et au plan de l'intervention clinique auprès des familles, il est suggéré de privilégier le *comment* plutôt que le *pourquoi* dans le but d'éviter de blâmer tel ou tel membre et promouvoir ainsi des changements qui permettent l'autoréorganisation des systèmes familiaux en question. Comme illustration des valeurs sociales idéologiques ayant un impact sur les interventions, nous avons également démontré comment le phénomène de la médicalisation des comportements constitue une avenue privilégiée dans la gestion des problèmes sociaux de dépendance, et pourquoi la question du **lien social** doit être privilégiée par les intervenants. D'ailleurs, une recherche effectuée auprès des toxicomanes et de leur milieu sociofamilial a démontré que le taux de succès est fortement lié à la présence et à la nature du réseau social primaire, soit généralement la famille. À ce sujet, un sondage Gallup en 1990 cité dans Peele (1991), révélait que le soutien donné par les amis (14 %), les parents, les enfants et la fratrie (21 %), l'épouse, le conjoint ou l'être aimé (29 %), représentait la majeure partie des succès dans la résolution des problèmes comparativement à 6 % pour les médecins, les psychologues et les psychiatres, toutes professions confondues. En résumé, et comme le dit si bien Goulding (1978), le pouvoir réel est dans le patient et le défi en intervention réside dans notre capacité de le mettre en valeur sans « tomber » dans le piège de l'étiquetage.

Références bibliographiques

- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Erès.
- Bateson, G. (1967). *Vers une écologie de l'esprit*. Seuil.
- Bateson, G. (1984). *La nature et la pensée*. Seuil.
- Becker, H. (1963). *Outsiders*. Free Press.
- Black, C. (1985). *Repeat after me*. MAC Publishing.
- Blumberg, L. (1977). The ideology of a social movement : Alcoholic Anonumous. In *Journal of Studies on Alcohol*, Vol. 38, n° 11, pp. 2122-2143.
- Bouchard, J, Pelchat D. Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. In *Apprentissage et Socialisation*, Vol. 17, n° 1 et 2, pp. 21-34.
- Célineau, P., Moreau, F. (1998). *Guérir d'un parent alcoolique*. Novalis.
- Chossudovsky, M. (1998). *La mondialisation de la pauvreté*. Éco-société.

- Conrad, P. (1992). *Deviance and medicalization*. Temple University Press. Third Edition.
- Dandurand, R. (1991). Transformation et diversification de la famille québécoise de 1940 à 1990. In *Intervention*, Vol. 88, pp. 26-35.
- Dean, H., Larsen, J. (1996). *Direct social work practice : Theories and skills*. Wiley and Sons.
- Descarries, F., Corbeil, C. (1996). *Famille et travail : double statut... double enjeu pour les mères en emploi*. IREF UQAM.
- Elkaïm, M. (1989). *Si tu m'aimes ne m'aime pas*. Seuil.
- Goldberg, D., Huxley, P. (1980). *Mental illness in the community : The pathway to psychiatric care*. London : Tavistock.
- Goulding, R.L. (1978). *The power is in the patient*. San Francisco : T.A. Press.
- Higgins, J. (1980). Social control theories of social policies. In *Journal of Social Policy*, Vol. 9, n° 11, pp. 1-23.
- Horwitz, A (1990). *The logic of social control*. Plenum Press.
- Jervis, R. (1998). *System effects*. Princeton University Press.
- Keller, M. (1976). The disease concept of alcoholism revisited. In *Journal of Studies on Alcohol*, Vol. 37, pp. 1694-1717.
- Lacharité, Carl (1992). La toxicomanie des parents en tant que facteur de risque de mauvais traitements envers l'enfant. In *Apprentissage et Socialisation*, Vol. 15, n° 2, pp. 121-133.
- Lacroix, J. (1990). *L'individu sa famille et son réseau*. Paris : Erès.
- Lamarre, S. (1998). *Aider sans nuire*. Soligès.
- Latham, K., Napier, T. (1992). Psychosocial consequences of alcohol misuse in the family of origin. In *The International Journal of Addictions*, Vol. 27, n° 10, pp. 1137-1158.
- Lesemann, F. (1989). Les nouveaux visages de la pauvreté. In *Santé Mentale au Québec*, Vol. 14, n° 2, pp. 581-603.
- Levine, H.G. (1984). The alcohol problem in America : from temperance to alcoholism. In *British Journal of Addiction*, Vol. 79, pp. 109-119.
- Lisansky, E. et alii (1991). Women, Alcoholism and Family Therapy. In *Family and Community Health*, Vol. 13, n° 4, pp. 61-71.
- Mayer, J, Black, R., McDonall, J. (1978). Child care in families with an alcoholic parent. In *Currents in alcoholism*, EA. Seixas (Eds), Vol. 2, N.Y. : Grune and Stratton.
- McKenry, P., Price, S. (1994). *Families and change*. Sage Publications.

- McCubbin, H. *et alii* (1982). *Family stress, coping, and social support*. Springfield : Charles C. Thomas.
- Miller, N., Gold, M. (1989). Suggestions for changes in DSM-III-R criteria for substance use disorder. In *American Journal Of Drugs and Alcohol Abuse*, Vol. 15, n° 2, pp. 223-230.
- Miller, N., Chappel, J. (1991). History of the disease concept. In *Psychiatric Annals*, Vol. 21, n° 4.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal : France Amérique.
- Nadeau, L. (1988). La crise paradigmatique dans le champ de l'alcoolisme. In *L'usage des drogues et la toxicomanie*. P. Brisson (Éd.), Montréal : Gaëtan Morin, pp. 185-203.
- Parsons, T. (1975). The sick role and the role of the physician reconsidered. In *Health and Society*, pp. 257-277.
- Peele, S. (1982). *L'expérience de l'assuétude*. Faculté de l'Éducation permanente : Université de Montréal.
- Peele, S. (1989). *Diseasing of America*. Massachussets : Lexington Books.
- Peele, S. (1991). *The truth about addiction and recovery*. Simon and Schuster.
- Rondeau, M., Roy, S. (1990). *Évaluer les forces et les besoins de la personne dans le plan de services individualisés*. Agence d'Arc : Ottawa.
- Rush, B. (1943). An inquiry into the effects of ardent spirits upon the human body and mind. In *Quarterly Journal of Studies on Alcohol*, Vol. 4, pp. 321-341.
- Ryan, B., Adams, G. (1998). How do families affect children's in school? In *Investing in children : A national research conference*. Conférence au Château Laurier, Ottawa, Octobre 1998.
- Sahlins, M. (1980). *Critique de la sociobiologie : aspects anthropologiques*. Gallimard.
- Schneider, J. (1978). Deviant drinking as a disease : Alcoholism as a social accomplishment. In *Social Problems*, Vol. 25, n° 4, pp. 361-372.
- Seilhamer, R., Jacob, T. (1990). Family factors and adjustment of children alcoholics. In *Children of Alcoholics : Critical perspectives*. Windle, J. Searles (Eds), New-York : Guilford Press.
- Spector, M. (1978). La différenciation sociale, la déviation secondaire et la théorie de l'étiquetage. In *Déviance et Société*.
- Suissa, J.A. (1999). Toxicomanies et contrôle social : entre le pénal et le thérapeutique. In *La revue française de service social*. France.
- Suissa, J.A. (1998). *Pourquoi l'alcoolisme n'est pas une maladie*. Montréal : Fidès.
- Suissa, J.A. (1994). Violence, toxicomanie et dynamique familiale : Qui est responsable? In *Intervention*, Vol. 99, pp. 64-69.

- Suissa, J.A. (1993). Effets sociaux négatifs du concept de maladie appliqués aux toxicomanies. In *Nervure*, Vol. 6, n°. 10, pp. 65-72.
- Suissa, J.A. (1994). Toxicomanies et course contre la mort. In *Frontières*, Vol. 6, n° 3, pp. 28-31.
- Szasz, T. (1989). Plaidoyer pour la fin de la plus longue guerre du 20^e siècle : la guerre contre la drogue. In *Psychotropes*, Vol. 5, n° 1 et 2, pp. 69-74.
- Tarter, R. *et alii* (1984). Adolescent sons of alcoholics : neuropsychological and personality characteristics. In *Alcoholism : Clinical and Experimental Research*, Vol. 8, pp. 216-224.
- Teff, H. (1975). *Drug, society and the law*. Westmead : Farmborough Saxon House. England.
- Van Caloen, B. *et alii* (1989). Alcoolisme et co-alcoolisme : à propos des couples alcooliques. In *Psychotropes*, Vol. 5, n° 3, pp. 123-129.
- Watz, P., Weinberg, R. (1990). The Volitional Component of Alcoholism : Consequences of Public Policy and Scientific Research. In *The Journal of Mind and Behavior*, Cohen David (Ed.), Vol. 2, n° 3, pp. 531-544.
- Weil, A. (1983). *From chocolate to morphine : understanding psychoactive drugs*. Houghton Mifflin Co.
- White, S. (1991). *The disease concept of alcoholism : Correlates of Alcoholic Anonymous membership*. Doctoral Dissertation. University of Maine.
- Zola, I. (1972). Medecine as an institution of social control. In *Sociological Review*, Vol. 20, pp. 487-504.

Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux. Une communication difficile

Jean-Luc LAMBERT

Université de Fribourg (Suisse)

RÉSUMÉ

Le développement de l'éducation familiale dans le domaine de la déficience intellectuelle demande la participation des parents aux décisions qui les concernent. Cet article analyse quelques obstacles survenant dans la communication entre les intervenants et les parents. À partir d'une étude menée avec des familles d'adolescents et d'adultes, nous avons identifié plusieurs difficultés. Les intervenants ont tendance à négliger les besoins des parents et à sous-estimer leurs ressources. Ils sont également confrontés à des contraintes de services. Les parents développent des attitudes et des sentiments à l'égard des intervenants qui entravent la communication. Ces obstacles sont analysés à partir du cadre conceptuel proposé pour l'étude du partenariat.

ABSTRACT

Parents and caregivers of mentally retarded adolescents and adults - communication can be a challenge

The development of family education in the field of intellectual deficiency involves the participation of the parents in the decisions concerning their children. This article analyses some constraints in the communication between professionals, health care providers, and parents. The difficulties are identified in families of adolescents and adults. The professionals tend to neglect the needs and the resources of the families. Constraints in the provision of services are also targeted. From the point of view of parents, the obstacles are made of complex attitudes, feelings and disagreements with the services. These difficulties are analysed in the conceptual framework of the partnership.

RESUMEN

Padres de familia y profesionistas frente a los adolescentes y los adultos con deficiencia mental. Una comunicación difícil

El desarrollo de la educación familiar en el campo de la deficiencia intelectual exige la participación de los padres de familia en las decisiones que les concierne. Este artículo analiza algunos obstáculos que surgen en la comunicación entre los profesionistas y los padres de familia. A partir de un estudio realizado con familias de adolescentes y de adultos, hemos identificado varias dificultades. Los profesionistas tienen la tendencia a descuidar las necesidades de los padres de familia y a subestimar sus recursos. Confrontan asimismo las limitaciones de los servicios. Los padres de familia desarrollan actitudes y sentimientos hacia los profesionistas que ponen trabas a la comunicación. Estos obstáculos se analizan a partir de un cuadro conceptual propuesto para el estudio de la cooperación.

Introduction

L'éducation familiale est aujourd'hui un des domaines les plus florissants de la déficience intellectuelle. L'intervention précoce, la pédagogie scolaire, l'éducation des adultes et l'intérêt sans cesse grandissant pour les personnes vieillissantes en sont les facettes les plus représentatives. L'essor de ce champ d'études fait découvrir une réalité incontournable, celle des relations entre les parents et les intervenants. Les plans de services individualisés implantés dans de nombreuses régions francophones

tentent de concrétiser cet impératif. La question qui se pose est d'identifier les moyens dont nous disposons pour dépasser le discours et les intentions de collaboration.

De manière assez surprenante, les souhaits exprimés par les gestionnaires et les intervenants pour développer des relations harmonieuses avec les familles n'ont guère suscité jusqu'ici l'engouement des chercheurs. Trop souvent, les chercheurs se cantonnent dans un rôle d'expert, utilisant en quelque sorte la famille pour faire valoir leurs préoccupations scientifiques. Deux synthèses récentes de la littérature portant sur l'éducation familiale en déficience intellectuelle montrent que les relations entre les milieux ne sont au mieux qu'esquissées, les travaux se terminant le plus souvent par la formule incantatoire « *des recherches ultérieures diront quels sont les aspects de ces relations jouant un rôle dans le succès des interventions* » (Baker *et alii* (1997); Floyd et Costigan (1997)). Or, le simple fait d'aller dans une famille pour y réaliser une recherche ou une intervention montre que la participation de cette famille est indispensable et facilite la compréhension de sa réalité.

Jusqu'il y a peu, nous manquons d'un cadre théorique permettant l'analyse des relations entre les familles et les intervenants. Le développement de la notion de partenariat entre les familles et les intervenants et sa dotation d'une assise théorique originale ouvrent de nouvelles perspectives à la recherche (Bouchard *et alii* (1996); Bouchard (1997)). Le partenariat vise l'actualisation des ressources et des compétences des partenaires en présence. Pour atteindre cet objectif, c'est-à-dire la création d'une pédagogie sociale de l'intervention, les voies offertes aux chercheurs sont nombreuses. Nous avons choisi d'illustrer un aspect du processus, l'analyse de certains obstacles présents dans la communication, dans les échanges entre les intervenants et les parents. Il s'agit d'une recherche que nous avons menée à partir des demandes exprimées par cent dix familles d'adolescents et d'adultes déficients intellectuels et des comptes-rendus des intervenants amenés à collaborer avec ces familles. Toutes les personnes déficientes intellectuelles émargent à l'assurance invalidité en Suisse romande, c'est-à-dire, qu'elles présentent des quotients intellectuels inférieurs à soixante-quinze. L'échantillon est composé comme suit : trente-cinq familles d'adolescents âgés de 16 à 20 ans, trente-cinq familles d'adultes âgés de 21 à 45 ans et quarante familles d'adultes âgés de 41 à 68 ans. Les besoins des familles ont été appréciés au moyen d'un instrument dûment validé (Lambert et Lambert-Boite (1993)). Une analyse qualitative de contenu a servi à identifier les thèmes récurrents des entretiens.

La première partie de cet article présente les obstacles identifiés dans la communication entre les deux parties dans une optique bidirectionnelle, soit des intervenants vers les parents et des parents vers les intervenants. La seconde partie esquisse une grille de lecture de ces obstacles en s'appuyant sur l'approche écologique et les cadres conceptuels du partenariat.

Des intervenants vers les parents

Quatre grands domaines caractérisent les difficultés rencontrées par les intervenants lorsqu'ils s'adressent aux parents : la méconnaissance de certains besoins des familles, le manque d'évaluation des ressources disponibles chez les parents, l'attribution d'un manque de compétence et les contraintes imposées par les services.

Des besoins non perçus

Le **Tableau 1** reprend les différents besoins exprimés par les familles selon l'âge de leur fils ou de leur fille déficient intellectuel.

Tableau 1. **Besoins exprimés par les parents**

Domaines spécifiques	
Adolescence	
Information	Causes de la déficience Contenu des apprentissages scolaires Sexualité et vie affective Transitions : de l'école vers la vie professionnelle
Support	Parler avec un membre de la famille Parler avec le personnel enseignant Être conseillé par des professionnels Rencontrer d'autres parents
Adulte	
Information	Développement Causes de la déficience Agir avec un adulte Services existants Devenir de l'adulte après la disparition des parents
Support	Communication au sein de la famille Avoir du temps pour soi Lire des récits d'autres parents Rencontrer plus souvent les professionnels Avoir des amis avec qui parler Rencontrer plus de parents

Dans la presque totalité des cas, c'est la présentation de l'échelle des besoins qui a permis aux intervenants de se rendre compte des demandes non satisfaites émanant des parents. Celles-ci concernent l'information souhaitée et les supports internes et externes. Ces besoins traversent en quelque sorte les âges. Il est surprenant de constater que les parents d'adultes n'estiment pas disposer des informations adéquates sur le développement de leur fils ou de leur fille ou sur la manière d'interagir. Les informations sur les services font généralement défaut. Une analyse plus détaillée montre que les parents concernés ne disposent pas des indices leur permettant de choisir le ou les services qu'ils pensent être adaptés pour leur enfant. Cette situation s'exacerbe avec l'âge des adultes. En effet, dans notre groupe de parents de

personnes déficientes âgées, nous retrouvons des demandes identiques exprimées de manière encore plus véhémente, les parents étant pressés par le temps qui leur échappe.

Les besoins en support sont très importants et ne se réduisent pas avec l'âge des personnes déficientes. Les demandes les plus significatives concernent la communication à l'intérieur de la famille, les échanges sur les problèmes liés au handicap et le désir d'avoir plus de temps pour soi.

Des ressources mal évaluées

Trois domaines de l'écologie familiale, porteurs de ressources permettant aux parents de s'adapter à la présence d'un adolescent ou d'un adulte déficient et de l'aider à se développer, sont négligés par les intervenants : la qualité des relations familiales, les capacités de résolution de problèmes développées par les parents et leurs systèmes de croyances. À côté de ces éléments « oubliés », nous mettons l'accent sur un deuxième phénomène également généralisé chez les intervenants qui consiste à définir leur action ou celle du service dont ils dépendent comme la ressource principale.

L'attribution d'un manque de compétence aux parents

L'analyse des entretiens menés avec les intervenants fait ressortir cet aspect. Notre propos n'est pas de blâmer les intervenants qui pensent de la sorte, la stigmatisation ne réglant rien. Si cette attribution est rarement exprimée comme telle, elle se retrouve en filigrane des appréciations émises par de nombreux intervenants.

- « *Que voulez-vous que ces parents fassent avec cet adulte, ces troubles de comportement sont trop importants?* »
- « *Ces parents sont trop âgés pour agir efficacement* »
- « *Avec cette famille, nous n'avons que des déboires, les propositions que nous faisons ne sont jamais suivies* »

Nous sommes ici en présence de phénomènes bien décrits par Bouchard *et alii* (1996, pp. 25-26) concernant la prétention au pouvoir ou à la validité développée par des intervenants. Une lecture plus globale montre que ces actions procèdent d'une réalité prégnante dans de nombreux services, à savoir le fait de situer l'intervenant comme un expert, au mieux comme un guide imprégné de ses connaissances et devant obligatoirement dire aux parents ce qu'ils doivent faire.

Les contraintes imposées par les services

Dernier grand obstacle aux problèmes de communication avec les parents, les structures des services et leurs démarches constituent des obstacles sur lesquels les intervenants ont peu d'emprise. Ces obstacles sont réels. Trois raisons principales sont identifiées. Il y a tout d'abord le manque de temps et de moyens financiers, reflets de la situation économique et des contraintes budgétaires. Ensuite, nous identifions des barrières structurelles, le foisonnement d'associations et groupements, parallèlement aux services étatiques rendant difficile l'idée d'organisation et renforçant

le manque d'une politique socio-sanitaire commune au niveau d'une région. Ces données sont identiques à celles rapportées par Kennedy *et alii* (1990). Enfin, les pressions exercées par la communauté au niveau du macrosystème, et plus particulièrement l'implantation de l'idéologie de la normalisation, exigent des intervenants de confiner leurs actions dans des directions précises.

Des parents vers les intervenants

La communication des parents vers les intervenants est parsemée d'obstacles, ceux-ci agissant comme autant de freins au développement d'une collaboration constructive. Le **Tableau 2** présente les principales raisons identifiées à partir des entretiens avec les parents. Il s'agit d'un système complexe d'attitudes, de sentiments forgés par l'expérience ou ne reposant pas sur des bases concrètes, *d'a priori*, de contraintes imposées par la situation particulière de familles ou par la politique générale des services.

Tableau 2. **Résistances exprimées par les parents**

Domaines	
Professionnels	Résistance aux interventions et à leurs effets Refus de l'intrusion Impact d'expériences antérieures négatives
Services	Conflits éducatifs Absence de services adaptés Manque de perception des contraintes sur les services
Situation personnelle	Réduction des contacts sociaux Difficultés familiales Âge : refus d'investissement supplémentaire Solitude Problèmes de santé
Cognitif-Affectif	Difficultés à comprendre que des aspects de la déficience sont mal connus Craintes de l'immixtion dans l'éducation Culpabilité Atteinte à l'amour-propre

Il est évident que les expériences antérieures et leurs résultats influencent fortement les réactions des parents à l'égard des intervenants. Plus les parents avancent en âge, moins ils sont prêts à renouveler des situations sanctionnées par des échecs dans le passé. Les conflits éducatifs relevés tiennent moins aux méthodes d'intervention proprement dites qu'à l'application de concepts globaux. Dans la majorité des familles ayant signalé cet obstacle, nous identifions le refus de l'idéologie de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux. Très souvent, les parents ont l'impression que cette idéologie leur est imposée, sans avoir les connaissances suffisantes pour la mettre en question.

Des parents éprouvent des difficultés à comprendre que des pans entiers de la déficience sont encore mal connus. Nous avons relevé deux domaines spécifiques, celui du traitement des troubles psychologiques chez les adultes et les connaissances sur la prise en charge des états démentiels, notamment chez les personnes trisomiques. Il faut signaler que les résistances parentales ne s'estompent pas avec l'âge (Seltzer *et alii* (1995)). D'une manière générale, plus les parents sont âgés, plus grandes sont leurs résistances à l'égard des services. Nous pensons que l'approche de leur disparition exacerbe ces réactions, plaçant les parents dans une situation paradoxale. D'un côté, ils savent qu'ils ont besoin de services institutionnels ou autres pour assurer l'existence de leur fils ou de leur fille lorsqu'ils seront morts. De l'autre, le fait de s'opposer aux services leur apparaît une manière de retarder cette échéance. Enfin, les obstacles recensés dans cette étude confirment les données récentes recueillies par Breitenbach (1997) auprès des familles vieillissantes.

Esquisse d'une grille de lecture

Ces données peuvent être interprétées à partir d'une double référence conceptuelle. La première est le cadre offert par l'analyse du partenariat (Bouchard *et alii* (1996)). Elle permet d'illustrer les conduites des différents acteurs et d'établir la dynamique de la communication entre les parents et les intervenants. Le deuxième cadre est la théorie écologique introduite dans le champ de l'éducation familiale en déficience intellectuelle sous le terme de modèle organisationnel (Lambert & Lambert-Boite (1993)). Cette référence offre des pistes d'action à partir d'une approche globale des systèmes dans lesquels évoluent les familles.

L'étude des obstacles présents dans la communication entre les intervenants et les parents montre que deux grandes facettes du modèle de l'Agir communicationnel sont présentes dans les interactions. De la part des intervenants, nous identifions la prétention au pouvoir, concrétisée par l'agir téléologique. Le fait d'ignorer ou de sous-estimer les besoins et les ressources des familles reste un phénomène courant chez les intervenants, surtout dans le contexte d'interactions individuelles. Nous avons relevé le manque d'informations disponibles pour les parents. Or, le modèle organisationnel prédit que les besoins et les ressources sont intimement liés. Comment les parents peuvent-ils parvenir à une plus grande autonomie dans la gestion de leurs ressources éducatives si l'information n'est pas suffisante? Une telle situation empêche les parents de s'approprier les sentiments de confiance en leurs ressources, réduisant par la même occasion leur capacités d'autodétermination. Il est probable que notre étude présente un biais d'échantillonnage. En effet, nous avons sélectionné des parents de jeunes adultes et d'adultes plus âgés qui n'ont guère eu l'habitude de communiquer avec les intervenants durant de nombreuses années parce que les services faisaient défaut. Nous pensons plus particulièrement à l'éducation précoce et à la création d'un réseau de classes spéciales dûment organisé. Il serait nécessaire de reproduire cette étude avec des parents plus jeunes bénéficiant des services actuels. Il faut noter que la prétention au pouvoir est également présente

chez les parents, principalement chez ceux des adultes plus âgés. Cette situation peut s'expliquer par une longue histoire d'intervention unilatérale, sans égard à leurs objectifs.

La seconde facette observée dans une majorité des entretiens est l'absence de l'agir communicationnel proprement dit, c'est-à-dire le partage de la décision par consensus dans un rapport d'égalité entre les deux parties. Certains obstacles mis en évidence sont le résultat d'une critique réciproque des propositions de chaque partie. L'attribution de l'incompétence aux parents est un exemple. De la part des parents, nous relevons la présence de conflits éducatifs avec les intervenants, suscités notamment par le refus de la normalisation. La discussion du monde vécu respectif de chaque partie est absente dans la plupart des interactions observées. Deux situations illustrent particulièrement bien cet aspect.

La première est celle des parents âgés. D'une part, les intervenants comprennent mal que des parents aspirent au repos, à la quiétude ou encore ne soient plus capables de s'intéresser au devenir de leur fils ou de leur fille parfois âgé pour des raisons de santé. Les intervenants ont tendance à interpréter ces attitudes comme une atteinte à leur savoir et à leurs compétences ou comme un signe de désinvestissement affectif. D'autre part, un nombre important de parents âgés s'opposent à toute nouvelle proposition de consensus parce qu'ils considèrent la présence des intervenants comme une intrusion dans leurs compétences ou une sanction à l'égard de leurs conduites éducatives passées. Seule une présentation des croyances et des attitudes respectives permet d'éclaircir les raisons de la non communication. Il serait toutefois regrettable de sombrer dans l'angélisme et de penser que la mise en action d'un véritable agir communicationnel sera la solution à tous les problèmes. Les intervenants doivent savoir que certains parents, notamment plus âgés, vivent des situations personnelles les empêchant de devenir de véritables partenaires. Il faut accepter cet état et mettre tout en œuvre pour que les adultes déficients intellectuels ne soient pas les victimes des conflits.

La seconde situation tirée de nos observations et montrant une absence de partage des vécus des interlocuteurs est la position par rapport aux services. D'un côté, les intervenants sont liés à des contraintes matérielles et organisationnelles de plus en plus manifestes, conséquences notamment des difficultés budgétaires qui touchent de nombreuses régions de Suisse romande. Il s'agit d'un obstacle réel. Il existe toutefois des possibilités de le surmonter, notamment en mettant tout en œuvre pour assurer une meilleure coordination des ressources existantes. De leur côté, des parents refusent de prendre en considération ces contraintes et les identifient comme des signes d'incompétence de la part des intervenants avec lesquels ils sont en contact.

Le cadre conceptuel du partenariat offre de nombreuses pistes d'action pour lever les obstacles identifiés dans la communication entre les intervenants et les parents. Nous pensons toutefois qu'il ne permet pas d'obtenir une vue globale des systèmes dans lesquels évoluent les interlocuteurs, s'il se cantonne dans le domaine des relations interpersonnelles. L'approche écologique permet d'élargir les perspectives en intégrant les systèmes de vie des personnes (Hogg (1997)). L'analyse exhaustive

des apports de ce modèle dépasserait le cadre du présent article. Nous limiterons nos réflexions à deux aspects.

La prise en compte des besoins et des ressources des parents s'inscrit dans la problématique plus large de l'adaptation familiale. Dans cette perspective, la présence d'une personne déficiente intellectuelle au sein d'une famille est modulée par les ressources disponibles et est influencée par les environnements dans lesquels évolue la famille. Ce système n'est pas statique. L'adaptation familiale est l'ensemble des réponses apportées par les milieux familiaux aux problèmes quotidiens posés par la présence d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte déficient intellectuel. Les nombreuses données scientifiques montrent que les ressources parentales sont modulées par la perception qu'ont les parents de ces problèmes quotidiens. Le degré de satisfaction conjugale et les systèmes de croyances développés par les parents sont deux exemples de facteurs influençant les perceptions. Le rôle des soutiens sociaux appartient à ce qu'on nomme l'exosystème, soit les structures sociales concrètes qui exercent une influence sur les relations entre les différents milieux de vie de la personne déficiente. C'est dans cet ensemble complexe qu'il faut intégrer les besoins en support exprimés par les parents. Une étude récente montre que lorsque les intervenants adoptent une perspective écologique comme trame théorique à leur réflexion, ils sont très performants dans l'identification des besoins des familles et dans les propositions à émettre pour les satisfaire (McConnell *et alii* (1997)). Les intervenants qui ne possèdent pas cette référence de l'adaptation familiale et de la complexité des interactions entre les systèmes sont moins à même de comprendre l'importance accordée par les parents à ces supports formels et informels dans la construction de leur réalité.

Une seconde illustration de l'utilité du modèle écologique est fournie par l'analyse des stratégies mises en place par les parents pour résoudre les problèmes quotidiens. Dans notre étude, nous avons identifié quatre grandes démarches de résolution de problèmes privilégiées par les parents. Voici ces stratégies dans l'ordre décroissant de leur fréquence d'apparition : rechercher l'aide auprès des professionnels, rechercher seuls une solution, demander l'aide d'autres parents et demander l'aide des amis. Ces stratégies identifiées à partir d'interactions personnelles sont loin de garantir l'application des principes d'appropriation et d'autodétermination chez les parents. Le modèle écologique prédit que les parents sont non seulement capables d'utiliser d'autres stratégies, mais que plusieurs d'entre elles sont associées à des issues positives (Thompson (1993)). D'une manière générale, trouver des significations à sa situation, engendrer le sens du contrôle et se centrer sur les aspects positifs de la situation sont des éléments associés à une bonne adaptation. On ne doit donc pas être surpris de rencontrer des familles qui ont réussi cette adaptation et qui n'ont pas besoin d'une intervention sur ce plan. Pour d'autres familles, il doit être possible d'encourager ces démarches. Le point central de l'intervention consiste à comprendre les facteurs qui amènent certains individus à s'engager dans une adaptation cognitive et ceux qui empêchent d'autres individus d'agir de la sorte. Les données disponibles indiquent que la présence des facteurs suivants dans le milieu familial est susceptible d'aboutir à l'utilisation de stratégies adaptatives : le support

des autres membres de la famille, la réduction des charges liées à la présence de la personne déficiente. Par exemple, les échanges au sein des groupes de parents permettent de partager les charges émotionnelles; l'équilibre des relations contribue à la satisfaction de tous; en recevant l'appui des professionnels, des parents voient leur action validée en tant que parents et apprécient l'accroissement de la réciprocité relationnelle.

À nouveau chez les intervenants, l'absence de référence à un cadre conceptuel permettant d'articuler la dynamique familiale se vit au détriment des parents et des personnes déficientes. Le risque existe de rencontrer des intervenants qui ont tendance à amplifier l'impact d'une personne déficiente sur tous les aspects du fonctionnement familial, incluant les relations maritales, la restriction des activités et les effets sur les fratries. De même, des intervenants peuvent ne pas prendre conscience des implications de leurs exigences sur les familles. Les réticences affichées par les parents à l'égard de la normalisation sont particulièrement illustratives. Le fait de garder à la maison une personne déficiente intellectuelle sévère ou profonde peut se révéler une source de difficultés graves pour nombre de parents. La garde de l'enfant dans son milieu entraîne un accroissement des coûts de toutes sortes parmi lesquels l'aspect financier n'est pas le moindre (Birenbaum et Cohen (1993)). Enfin, la recherche de réseaux sociaux par les parents est très souvent contrecarrée par le fait que la majorité de personnes déficientes ne peut pas être laissée sans supervision, sans surveillance.

Conclusion

La communication entre les intervenants et les familles de personnes déficientes intellectuelles est parsemée d'obstacles trouvant leurs origines dans un réseau complexe de jeux d'influences, de non-dits, de conflits non résolus, d'ignorance réciproque, d'absence de partage des vécus respectifs et de contraintes extérieures. L'adoption d'un double cadre conceptuel que constituent le partenariat et le modèle écologique permet d'identifier ces obstacles et de fournir des pistes pour l'action.

L'acquisition de connaissances par les intervenants et les parents ne suffit pas pour convaincre les parties en présence d'adopter des modes relationnels allant dans le sens d'un partage des décisions. Afin d'atteindre cet objectif, nous proposons, dans un premier temps, que les intervenants se centrent sur les attentes et les besoins des familles. Les parents fixent des buts pour leur développement et celui de leur enfant déficient intellectuel. Ces buts sont en général bien adaptés aux compétences de leurs enfants, comme le montre un travail récent de Clare *et alii* (1998). En outre, les parents sont capables d'ajuster ces objectifs aux informations nouvelles qu'ils reçoivent. Ces données doivent convaincre les intervenants du bien-fondé de considérer les parents comme des partenaires. Toute démarche en éducation familiale doit avoir comme finalité ultime la prise de décision par consensus entre les

partenaires au regard du développement de la personne déficiente intellectuelle, de son bien-être et de sa qualité de vie.

Références bibliographiques

- Baker, B.L., Blacher, J., Kopp, C.B., Kraemer, S. (1997). Parenting children with mental retardation. In *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 20, pp. 1-45.
- Birenbaum, A., Cohen, H.J. (1993). On the importance of helping families : policy implications from a national study. In *Mental Retardation*, Vol. 31, pp. 67-74.
- Bouchard, J.M. (1997). Famille et compétence éthique : de l'expert au partenaire chercheur. In *Pages Romandes*, Vol. 2, pp. 5-18.
- Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. In *Apprentissage et Socialisation*, Vol. 17, numéros 1 et 2, pp. 21-34.
- Breitenbach, N. (1997). *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*. Paris : Éditions de la Fondation de France.
- Clare, L., Garnier, H., Gallimore, R. (1998). Parents' developmental expectations and child characteristics : longitudinal study of children with developmental delays and their families. In *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 103, pp. 117-129.
- Floyd, F.J., Costigan, C.L. (1997). Family interaction and family adaptation. In *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 20, pp. 47-74.
- Hogg, J. (1997). Intellectual disability and ageing : ecological perspectives from recent research. In *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 41, pp. 136-143.
- Kennedy, C.H., Haner, R.H., Newton, J.S. (1990). The social networks and activity appterns of adultes with severe disabilities : a correlational study. In *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, Vol. 15, pp. 86-90.
- Lambert, J.L., Lambert-Boite, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Éditions universitaires.
- McConnell, D., Llewellyn, G., Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability : Parent needs and service constraints. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 22, pp. 5-17.

Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Walsh, P., Conliffe, C., Larson, B., Birkberck, G., Hong, J., Choi, S.C. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. In *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 39, pp. 408-418.

Thompson, S.C. (1993). Individual and interpersonal influences on the use of cognitive coping. In *Cognitive coping, families, disability*. A.P. Turnbull *et alii* (Eds.), Baltimore : Paul Brookes.

Relations parents et professionnels dans des structures éducatives inclusives¹

Paula J. BECKMAN

Université de Maryland (U.S.A.)

RÉSUMÉ

Cette étude constitue une partie d'un grand projet entrepris par l'Institut national de recherche (États-Unis) nommé : « The Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII) ». Le but de cet article est d'identifier les facteurs qui influencent les relations parents-professionnels dans les programmes d'inclusion pour jeunes enfants. Au total, cent douze enfants et leur famille ont participé au projet. Des méthodes qualitatives ont été utilisées pour identifier les facteurs d'influence. Quatre de ces facteurs seront interprétés en utilisant le cadre écosystémique (Bronfenbrenner (1979)).

1. Ce projet a été financé par le *U.S. Department of Education*. Je remercie les personnes qui m'ont aidée dans l'élaboration de ce manuscrit : les familles et les enseignants, les collègues, les autres chercheurs et les assistants de ECRII. Enfin, je voudrais remercier les professeurs Gisela Chatelangat et Veronique Marget pour leur aide lors de la traduction du présent article.

ABSTRACT

Relationships between parents and professionals within inclusive educative structures

This study is part of a large project undertaken by the American research institute called, « Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII) ». The goal of this article is to identify the factor that influence parent-professional relationships in inclusion programs for young children. A total of one hundred twelve children and their families participated in the project. Qualitative methods were used to identify influencing factors. Four of these factors are interpreted by using the ecosystemic framework (Bronfenbrenner (1979)).

RESUMEN

Las relaciones entre padres de familias y profesionistas en estructuras educativas incluyentes

Este artículo forma parte de un gran proyecto iniciado por el Instituto nacional de investigaciones (Estados Unidos) cuyo título es : « The Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII) ». La finalidad de esta artículo es identificar las factores que influyen las relaciones padres de familia-profesionistas en los programas de inclusión para niños. En total, ciento doce niños y sus familias participaron en este proyecto. Se utilizaron métodos cualitativos para identificar los factores que influyen. Aquí interpretamos cuatro de esos factores utilizando el cuadro ecosistémico (Bronfenbrenner (1979)).

Mise en contexte

Ces vingt dernières années, les professionnels qui travaillent avec de jeunes enfants présentant des déficiences ont reconnu l'importance d'un travail effectif avec les familles (Bailey (1987), Beckman (1983); Beckman, Robinson, Rosenberg et Filer (1994); Beckman (1996a), (1996b); Dunst (1998)). Cette idée a évolué. Les professionnels ont tout d'abord compris que les familles jouent un rôle important dans l'éducation des jeunes enfants. Plus récemment, l'accent a été mis sur les techniques qui favorisent des relations de travail efficaces avec les familles. Il est essentiel que de telles relations soient clairement établies afin qu'un soutien soit apporté et que les parents aient accès à des services réellement « centrés sur la famille » (« family-centered services ») (Beckman, Newcomb, Frank et Brown (1996)). Le concept de

services centrés sur la famille laisse entendre que des services sont organisés et établis de manière à ce que :

- premièrement, les familles y trouvent un soutien dans la réalisation de leurs propres buts;
- deuxièmement, qu'elles soient reconnues comme étant, en dernier ressort, responsables en matière des prises de décisions;
- et troisièmement, que les priorités familiales (plutôt que professionnelles) servent de base à l'intervention (Bailey, McWilliam, Buysse et Wesley, 1998).

Une autre tendance qui s'affirme consiste à souligner de plus en plus l'importance de l'inclusion pour les jeunes enfants ayant une déficience. Bien que les définitions spécifiques de l'inclusion varient (Bricker (1995)), le terme signifie généralement la pleine participation des enfants présentant des déficiences à des programmes et à des activités destinés à des enfants sans déficience. Sous l'angle des concepts, l'inclusion représente une extension des notions antérieures d'intégration et de *mainstreaming*. L'inclusion, du moins aux États-Unis, implique de manière spécifique que la participation de l'enfant soit plus imbriquée dans les structures éducatives traditionnelles et dans les lieux communautaires (Odom et Diamond (1998)).

Étant donné l'évolution des tendances concernant les services centrés sur la famille et l'inclusion, les chercheurs s'intéressent de plus en plus à la manière dont les parents perçoivent les programmes d'inclusion visant leur enfant. Dans la plupart des cas, les parents ont mentionné que les structures éducatives inclusives destinées aux enfants d'âge préscolaire sont bénéfiques. Cependant, ils font aussi état d'autres préoccupations. Par exemple, ils rapportent souvent qu'ils sont inquiets que leur enfant soit l'objet d'un rejet social de la part de ses pairs ou que les services spécialisés ne soient pas à leur disposition (Odom et Diamond (1998)).

Même si l'intérêt des chercheurs pour la perception de l'inclusion par les parents est connu, il n'y a pratiquement aucune recherche concernant les relations entre les parents et les responsables des structures inclusives. Des recherches dans ce domaine seraient intéressantes pour plusieurs raisons. Premièrement, il existe de nombreux travaux suggérant que les relations entre les adultes sont parmi les facteurs les plus importants qui influent sur le succès des programmes d'inclusion (Ferguson, Meyer, Jeanchild, Juniper et Zingo (1992); Lieber, Beckman, Hanson, Janko, Marquart, Horn et Odom (1997)). La plupart des études sur les relations de collaboration dans les structures inclusives se sont penchées sur les interactions entre professionnels. Mais, lorsqu'on se place dans le contexte philosophique « centré sur la famille », la relation entre familles et professionnels dans les structures inclusives joue un rôle particulièrement important.

Deuxièmement, dans une perspective théorique, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1977, 1979) suggère aussi que les relations parents-professionnels dans les structures intégrantes ont leur importance. Pour comprendre la pertinence de ce modèle, il convient de faire un rappel rapide de ses composantes. L'idée générale en est que le développement de l'enfant est affecté par un réseau de

systèmes qui s'influencent mutuellement et qui forment le milieu ou l'écosystème dans lequel l'enfant va grandir. Quatre systèmes sont identifiés.

1. Le microsystème : il s'agit des cadres dans lesquels l'enfant est un participant direct, par exemple le milieu familial ou la classe.
2. Le mésosystème se réfère aux relations entre différents environnements. Les relations entre parents et professionnels sont un exemple de paramètres mésosystémiques.
3. L'exosystème concerne les milieux dans lesquels l'enfant n'est pas un participant direct, mais ces milieux influencent l'enfant et la famille. Par exemple, les règlements de l'école ou d'une institution où est inscrit l'enfant constituent des paramètres exosystémiques.
4. Le macrosystème regroupe les facteurs sociaux, culturels et politiques qui peuvent influencer l'enfant. Par exemple, la législation américaine exige que tous les enfants présentant une déficience reçoivent une éducation gratuite et appropriée, que cette éducation soit fournie dans le milieu le moins restrictif possible, qu'un plan éducatif individualisé soit établi avec la participation des parents, et que les parents approuvent les décisions éducatives et thérapeutiques prises pour l'enfant. Cette législation constitue clairement un paramètre macrosystémique.

Pour comprendre un aspect d'un système, par exemple, le partenariat entre parents et professionnels, il est nécessaire de comprendre d'autres aspects du même système ou d'autres systèmes. De même, pour comprendre les facteurs qui influencent la réussite des enfants dans des situations intégratives, il est nécessaire d'analyser non seulement ces situations d'intégration, mais aussi les facteurs à d'autres niveaux de l'écosystème qui ont une influence sur ce succès.

Ce modèle de plus en plus reconnu a été utilisé comme base à la fois, pour l'étude de questions relatives à la famille et pour l'étude de l'inclusion (Beckman (1996a), (1996b); Bronfenbrenner (1986); Odom *et alii* (1996); Turnbull (1990)). Il considère les enfants et les familles comme faisant partie d'un ensemble de systèmes-gigognes qui exercent l'un sur l'autre des influences mutuelles. Dans cette perspective, l'organisation et la structure de la salle de classe, par exemple, vont probablement avoir une influence, tout à la fois, sur les relations entre les familles et les professionnels et, être influencées par ces mêmes relations.

Ainsi, que ce soit en théorie ou en pratique, la tendance vers l'élaboration et la mise en place des services centrés sur la famille et la démarche d'inclusion sont en train de changer la manière dont on intervient dans la prise en charge des jeunes enfants présentant des déficiences. Étant donné la convergence de ces deux tendances, il est important d'en saisir la mutuelle influence. Le but de cet article est d'identifier les facteurs qui influencent les relations parents-professionnels dans les programmes d'inclusion pour jeunes enfants en s'appuyant sur un cadre de référence écologique.

Méthodes

Il est important de ne pas perdre de vue le fait que cette étude était une partie d'un grand projet de *The Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII)*. Des méthodes qualitatives ont été utilisées pour identifier les facteurs qui influent sur les relations entre parents et professionnels. Quatre universités ont participé à cette étude : l'Université de Maryland, l'Université de Vanderbilt, l'Université de Washington et l'Université de San Francisco. Chaque université a étudié quatre structures éducatives; donc près de seize structures éducatives à travers les États-Unis ont été étudiées.

Dans chaque structure éducative, nous avons étudié sept enfants (cinq enfants avec une déficience et deux enfants sans déficience) un total de cent douze enfants, plusieurs familles. Soixante-cinq des enfants étaient des garçons et quarante-sept étaient des filles. L'âge des enfants variait entre trois et cinq ans. Les déficiences comprenaient des déficiences mentales, des affections de la vue et de l'audition, des déficiences motrices, les troubles du comportement et l'autisme.

Nous avons utilisé trois méthodes de récolte de données : des entretiens approfondis (avec des familles, des enseignants, des enfants et des administrateurs); des observations directes (des observations dans la classe, des observations de réunions destinées à établir les plans de services individualisés); des analyses de documents (par exemple, les plans de services écrits).

Résultats

Nous avons analysé les données disponibles, selon l'approche inductive comparée en continue (Bogdan et Biklen (1992); Glasser et Strauss (1967); Miles et Huberman (1994)). Dans chaque université, les chercheurs ont opéré une réduction des données, en encodant ligne par ligne des transcriptions d'observations enregistrées sur le terrain et des entrevues avec des familles. Au cours de réunions hebdomadaires consacrées à l'analyse des données, les chercheurs qui ont travaillé sur chaque site ont classé et réparti par catégorie les mêmes phénomènes significatifs qui s'étaient manifestés communément chez les différentes familles interviewées.

À l'aide d'une succession de réunions à l'échelle nationale et de conférences téléphoniques, nous avons pu identifier des catégories conceptuelles-clés qui s'étaient révélées sur des sites multiples. Par la suite, nous avons ajouté, supprimé ou mis au point certains thèmes, en nous basant sur les informations obtenues sur ces sites. Nous avons ensuite identifié seize grands thèmes préliminaires qui décrivent des facteurs influençant le processus d'inclusion des enfants présentant une déficience. Nous analysons ci-dessous ces thèmes plus en détail.

L'un des seize thèmes concerne les relations entre les parents de l'enfant et les professionnels. Cet article va se concentrer sur une analyse plus détaillée de ce thème. À notre avis, une multitude de facteurs présents à tous les niveaux de l'écosystème influencent ces rapports. Des exemples tirés de nos données vont illustrer

quatre de ces facteurs basés sur une première analyse. Les résultats laissent entendre que les parents d'enfants mis dans des environnements dits « inclusifs » considèrent comme importants des facteurs intervenant à tous les niveaux du système écologique.

En premier lieu, nous avons pu constater que la communication continue et informelle entre professionnels et familles favorisait la participation des enfants dans des environnements d'inclusion. Les parents comme les enseignants considéraient que des contacts continus étaient importants. De tels contacts permettaient aux enseignants de tenir les parents informés d'une manière plus suivie, plutôt que de limiter la communication aux occasions où l'enfant rencontre des problèmes. Comme l'a dit une enseignante :

Et nous parlons tous les jours. Si l'élève présente un problème, et même s'il va bien, nous en avisons les parents. Nous n'attendons pas toujours que l'enfant se comporte mal avant d'en informer les parents. Nous le leur disons. Votre enfant a très bien fait aujourd'hui, il va bien continuer.

Une mère a précisé également :

...[je voudrais] la surveiller de près... et entretenir des rapports avec l'institutrice, de telle sorte que si cette dernière a des soucis, je le saurais au moment même, et non pas plus tard ou jamais....

Les familles qui entretenaient des contacts périodiques avec les institutrices avaient un accès plus facile aux informations. Un père nous a dit qu'il parlait en tête-à-tête avec l'institutrice le matin quand il laissait son fils à l'école. Cette institutrice lui donnait des idées qu'il mettait en pratique plus tard à la maison.

Parfois, les contacts et la communication continue n'étaient pas effectifs et réguliers; ils se limitaient à des réunions formelles ou à des notifications adressées aux parents, lorsque leur enfant avait des problèmes. Cela indisposait beaucoup de parents, comme l'a expliqué une mère :

[...] nous nous sentions un peu mal à l'aise [...] Il nous semblait que, à chaque fois qu'on téléphonait, on nous disait [...] qu'il y avait quelque chose qu'il n'avait pas fait ou qu'il avait mal fait.

Des facteurs intervenant à bien des niveaux du système freinaient ces contacts journaliers. Par exemple, la politique appliquée au niveau de l'exosystème influait directement sur la communication entre les parents et les professionnels, quand les enseignants avaient des problèmes. On peut citer l'exemple de Robert, un jeune garçon atteint d'autisme, qui participait à un programme préscolaire ordinaire. On l'y avait inscrit à la suite d'un différend juridique antérieur, concernant le choix d'un établissement préscolaire approprié; les administrateurs scolaires avaient fini par perdre dans ce litige. Les administrateurs de sa nouvelle école étaient inquiets, car n'importe quoi pouvait enclencher une action en justice. Éventuellement, ces craintes avaient envahi les rapports entre la famille et les institutrices. L'une d'entre

elles avait même demandé aux administrateurs de lui montrer comment tenter une action en justice. Elle n'était pas satisfaite de la réponse de l'administrateur :

[...] tout ce que l'on m'a dit, c'est : notez tout. Assurez-vous que vous documentez tout ce qui se passe.

Une autre institutrice a déclaré :

On nous a carrément dit de ne pas parler avec les parents - s'il y avait un incident ou si quelque chose se passait - on nous a dit de ne pas en parler avec les parents.

L'effet principal de cette politique, destinée à protéger l'école contre toute action en justice, a été de décourager l'évolution d'un partenariat. Une institutrice, fatiguée par le manque de contacts directs avec les parents, a observé :

[...] il n'y a carrément pas d'interaction [...] ils sont venus nous parler une ou deux fois cette année lorsqu'il y avait eu un incident concernant une morsure.

L'exemple précédent met également en relief une deuxième conclusion importante concernant les relations entre les parents et les professionnels : les politiques et pratiques conçues dans le but de favoriser l'éducation et l'inclusion d'enfants déficients ont souvent des effets pervers et involontaires sur les rapports entre parents et enseignants.

Les administrateurs scolaires mettent souvent en place des politiques et pratiques (facteur d'exosystème) afin de satisfaire aux politiques fédérales qui régissent les écoles (facteur de macrosystème). Ces politiques et pratiques finissent par influencer sur les rapports entre les parents et les professionnels (facteur de mésosystème) et, par la suite, sur les enfants et les familles elles-mêmes (facteurs de microsystème), d'une manière qui n'est pas toujours constructive.

Nous avons constaté de nombreux exemples de tels effets surprenants produits par les politiques et pratiques mises en œuvre dans le cadre des programmes étudiés. Pour citer un exemple, aux États-Unis, les parents d'enfants sans déficience inscrits dans des établissements préscolaires assurent d'habitude eux-mêmes le transport de leurs enfants entre l'école et la maison. Ce faisant, ils entrent souvent dans la salle de classe de leur enfant, ce qui leur permet de l'observer dans ses activités scolaires et de parler spontanément avec les enseignants.

Certaines directions scolaires évitent de mettre en place un programme d'inclusion dans chaque école, en raison des coûts qui seraient nécessairement engagés de ce fait. Ainsi, on désigne parfois une seule école comme « établissement d'inclusion » destinée à accueillir une pluralité d'enfants déficients venant de zones géographiques diverses. Dans ce contexte, des enfants qui n'ont que trois ans et qui sont porteurs de déficience doivent faire un long trajet (qui dure parfois plus d'une heure à l'aller comme au retour), afin de pouvoir participer à un programme implanté à une grande distance de chez eux. De plus, en utilisant le transport par autobus, les parents ont rarement la possibilité de parler avec les enseignants.

Le cas de la famille d'une enfant nommée Cathy permet de comprendre que de telles pratiques conjuguées avec d'autres facteurs intervenant au niveau du système, peuvent avoir des effets imprévisibles et souvent improductifs. La garde de Cathy, qui vient d'une famille extrêmement pauvre, était assurée par sa grand-mère, Grace. La grand-mère n'avait presque pas de rapports avec les institutrices, puisque le programme d'inclusion dans lequel Cathy était inscrite n'était pas situé dans leur quartier et que Cathy se rendait à l'école en autobus. De plus, Grace ne pouvait se rendre à l'école, car elle ne savait pas conduire et qu'elle était dans l'impossibilité de payer un taxi ou un autobus. La famille n'avait pas de téléphone. Étant analphabète, Grace ne pouvait lire les notes que mettaient les institutrices dans le sac à dos de Cathy. Au moment de l'étude, Grace n'avait pas fait la connaissance des institutrices et ne s'était pas procurée même les informations les plus élémentaires concernant l'école (par exemple, les noms des institutrices ou l'adresse et le numéro de téléphone de l'école). Elle se souciait beaucoup de la sécurité de Cathy, se méfiait des institutrices, et aurait préféré que Cathy aille à l'école située à côté de chez-elle, bien que celle-ci ne soit pas un établissement d'inclusion, parce qu'elle voulait « savoir ce qui se passe... ».

On peut constater que, même si, à proprement parler, l'école s'est conformée à la législation fédérale, l'application effective de la politique de la direction scolaire nuisait ou empiétait sur les relations entre les parents et les professionnels.

Troisièmement, la manière dont les programmes inclusifs sont perçus par les parents est souvent déterminée par l'accord qu'il y a entre les aspects importants pour eux, d'une part, et des caractéristiques des programmes et du personnel professionnel, d'autre part. Nous sommes arrivés à cette conclusion par de multiples chemins. Dans certains cas, le point de vue des parents était fonction de la mesure avec laquelle leurs propres objectifs concordaient avec ceux des enseignants. Pour donner un exemple, la mère de Sara estimait que le besoin qu'avait sa fille d'un train de vie structuré et d'une certaine routine s'accordait bien avec un programme qui insisterait sur la discipline. Lorsqu'on lui a demandé pourquoi elle aimait les enseignants de sa fille, elle a répondu : « Nous avons les mêmes objectifs [...] ». Et elle a ajouté :

À mon avis, les enseignants se sont véritablement engagés à maintenir la discipline, et c'est d'une importance critique dans ce programme. Si un enfant présente des troubles de comportement [...] on sait en venir à bout rapidement et efficacement.

D'autres familles manifestaient leur satisfaction vis-à-vis de l'école grâce à la concordance qu'elles avaient relevée entre les besoins de leur enfant et les caractéristiques des structures éducatives : un petit nombre d'élèves dans chaque classe, un rapport élèves-enseignants favorable ou la mise à la disposition de services spéciaux. Par exemple, une mère, dont le fils sans déficience participait à un programme d'inclusion préscolaire, était contente des services spéciaux qu'offrait celui-ci :

J'ai beaucoup apprécié les services offerts pour les enfants [...] : orthophonie, activités langagières, physiothérapie. Bien que ces programmes ne soient pas prévus pour mon fils, il en profitait quand même.

Elle se rendait compte que son fils avait profité des services mis à sa disposition dans le cadre du programme, ainsi que de l'empressement de la part des enseignants à s'occuper de ses besoins propres. Lorsque les antécédents médicaux de son fils, lequel souffrait de multiples infections de l'oreille, ont mis en cause le développement de ses capacités linguistiques, l'orthophoniste lui a recommandé des activités à mener chez elle dans le but de favoriser l'assimilation desdites capacités, et lui a conseillé de consulter un spécialiste de soins auditifs. En l'occurrence, les besoins particuliers de l'enfant et les caractéristiques du programme concouraient à influencer sur l'opinion qu'avaient les parents du programme d'inclusion.

En revanche, une mère très pauvre était mécontente du programme dans lequel son enfant était inscrit, en raison de la non-concordance entre les exigences du programme et ses propres besoins financiers. Le programme, mis sur pied dans un quartier à population de faible revenu, disposait de fonds limités. Bien que le programme ne donnait lieu à aucune dépense de la part de la famille, on s'attendait toutefois à ce que la mère dépense de l'argent dont elle ne disposait tout simplement pas. Le fait que les enseignants lui aient demandé d'apporter des plats à certaines fêtes organisées à l'intention des élèves l'avait inquiétée :

[...] C'est bien difficile, car nous n'avons pas le sou [...] J'ai dit à l'instituteur que nous n'avons pas le sou, et je ne peux jamais rien leur donner pour les fêtes [...] Je ne veux pas qu'elle y aille, et elle n'a rien.

De plus, l'institutrice avait demandé aux parents de fournir des tabliers pour protéger les vêtements des enfants lors des cours d'art. La mère a répondu :

[...] et, à cette époque, je n'avais pas d'argent pour leur acheter des tabliers.

La conjoncture économique dans cette localité donnait lieu à des difficultés d'ordre financier que devaient affronter et la famille et la direction scolaire. Prises dans leur ensemble, ces circonstances limitaient les moyens financiers dont on disposait dans la salle de classe et rendaient également difficile les relations entre les parents et les professionnels.

Enfin, nous avons constaté que les expériences préalables des familles avec les systèmes de l'éducation et de la santé avaient un effet sur leurs relations avec les professionnels, ainsi que sur leurs opinions concernant l'intégration. Par exemple, nous avons interviewé des parents dont un deuxième enfant avait été inscrit dans un programme d'instruction destiné aux enfants déficients. Les opinions qu'ils émettaient concernant l'inclusion montraient bien que leurs expériences antérieures avaient influencé l'avis qu'ils avaient au moment de notre entrevue.

Selon le cas, ces opinions étaient tantôt positives, tantôt négatives. Par exemple, la mère de Julia était enchantée de la participation de sa fille à un programme

d'inclusion, ses impressions étant influencées par les expériences de son fils plus âgé, aussi déficient et qui avait été dans une école inclusive. Elle nous a dit :

[...] elle bénéficiait d'une assistance supplémentaire dans la salle de classe même. En effet, ses compétences en lecture et en mathématiques se sont améliorées radicalement.

En revanche, une autre mère se disait déçue par les services mis à la disposition de son fils et de sa fille, qui tous les deux avaient besoin de soins spéciaux. Ses impressions défavorables concernant l'inclusion de son fils d'âge préscolaire découlaient, au moins en partie, des difficultés rencontrées avec ses enfants plus âgés. Elle nous a affirmé :

[...] très souvent, l'établissement préscolaire vous fournit toute l'assistance dont vous avez besoin, mais ceci n'est pas le cas dans les écoles primaires et secondaires [...]

Une autre mère entretenait des relations constructives avec l'institutrice de sa fille, et ce, parce que cette institutrice se distinguait nettement et de manière favorable des enseignants de l'école où son fils s'était inscrit. Elle nous a dit :

Les enseignants ne pouvaient même pas écrire correctement leur nom, et ce n'était pas des enseignants vraiment professionnels, c'était plutôt des baby-sitters [...]

En revanche, les enseignants de sa fille « sont tous des diplômés d'université, la plupart d'entre eux ont obtenu une maîtrise ou font des études de maîtrise. Leur façon d'aborder le programme d'études est extrêmement professionnelle. »

Discussion

Cet article décrit comment des facteurs à de multiples niveaux du système écologique influent sur la relation entre les familles et les professionnels dans des structures éducatives inclusives. Ce thème des relations fait partie d'une étude plus large conduite par des chercheurs de l'Institut de recherche sur l'inclusion pour les jeunes enfants. Il s'agit ici d'un résumé partiel des conclusions des recherches venant de l'Institut. Des analyses complémentaires sont actuellement en cours. Les facteurs décrits dans cet article ont été choisis pour deux raisons.

Premièrement, chaque facteur démontre comment les relations entre la famille et les professionnels influencent et sont influencées par la participation des enfants dans les structures éducatives d'inclusion. Deuxièmement, ces facteurs illustrent la manière avec laquelle les facteurs à de multiples niveaux du système écologique peuvent influencer sur les relations parents-professionnels dans ces contextes.

Tout d'abord, nous avons découvert au cours de nos recherches que la communication informelle constituait une composante importante de la relation entre les familles et les professionnels. Une telle communication, en fin de compte, encourage

la participation des enfants dans les structures inclusives en facilitant le développement d'une relation positive et en offrant aux parents la possibilité d'être mieux informés. Quand il n'y avait pas de contacts informels, la communication entre parents et enseignants se limitait fréquemment à des relations où l'enfant se trouvait en situation difficile ou à des réunions formelles. D'autres travaux de recherche ont rapporté que de tels contacts ont souvent pour effet de frustrer et d'intimider les familles tout comme les professionnels (Beckman (1996); Beckman et Stepanek (1996); Dunst, Trivette et Deal (1988); Edmister (1993); Harry (1992)). De nombreux facteurs interfèrent dans le développement ou non d'une communication positive. Par exemple, les administrateurs, en établissant une politique qui limite les contacts entre la famille et le personnel de l'école, ont une influence directe sur le développement d'une situation de communication informelle entre les parents et les professionnels.

Le deuxième facteur important abordé est que les politiques et les pratiques conçues dans le but de favoriser l'éducation et l'inclusion d'enfants avec déficiences ont souvent des effets pervers et involontaires sur les rapports entre parents et enseignants. Ces politiques sont typiquement des facteurs situés aux niveaux exosystème et macrosystème. Par exemple, alors que l'accès à un moyen de transport gratuit pour les enfants avec une déficience est un avantage pour la plupart des familles, cette situation a pour inconvénient de limiter encore plus les occasions de communiquer quotidiennement. Ainsi, bien que l'accès à un moyen de transport reste un service important, cela a des effets pervers et involontaires sur les rapports entre parents et professionnels. Alors que peu de familles ou de professionnels préconiseraient l'élimination du transport, les administrateurs tout comme les professionnels qui ont un rapport direct avec les enfants doivent comprendre combien les relations avec les familles peuvent en être affectées et doivent identifier des stratégies alternatives afin de favoriser ces relations.

Le troisième facteur traitant des relations parents-professionnels dans les structures inclusives est que la manière dont les parents perçoivent les programmes d'intégration est souvent déterminée par l'accord qu'il y a entre les aspects importants pour eux, d'une part, et les caractéristiques des programmes et du personnel professionnel, d'autre part. Des objectifs partagés, la concordance entre les besoins de l'enfant et les caractéristiques du programme ainsi que les attentes des professionnels vers une participation de la famille qui soit en harmonie avec les besoins et les préoccupations de cette dernière, tout cela transforme le type de rapport établi entre les parents et les enseignants. Des facteurs à différents niveaux du système écologique tels que la structure du programme, les circonstances économiques, par exemple, les ressources disponibles pour l'école vont avoir un impact sur l'étendue d'un tel accord. Cette conclusion est en accord avec de récents ouvrages qui mettent l'accent sur l'importance de l'utilisation des priorités familiales dans la planification et la mise en pratique de l'intervention (Bailey, McWilliam, Buisse et Wesley (1998); Beckman, Boyes et Herres (1993); Beckman, Newcomb, Frank et Brown (1996); Dunst, Trivette et Deal (1988); Shelton et Stepanek (1994)).

Finalement, nous avons trouvé que les expériences préalables des familles avec d'autres structures éducatives ont un effet sur leurs relations avec les professionnels dans les structures inclusives. Cela montre d'une autre manière que des facteurs intervenant à différents niveaux du système écologique affectent la relation. Des expériences antérieures avec les enseignants, avec d'autres professionnels ou dans d'autres programmes constituent des caractéristiques uniques et individuelles (facteur de microsystème) que les parents apportent lors de la relation parents-professionnels. Donc, ce que les parents perçoivent au cours de la relation du moment est influencé par ces expériences antérieures. Le fait de comprendre les multiples manières dont des facteurs situés à différents niveaux de l'écosystème interfèrent dans les relations parents-professionnels a des implications directes sur la façon dont l'intervention doit être planifiée et mise en pratique. Les instances politiques et les administrateurs doivent comprendre que leurs décisions ont souvent des effets pervers et involontaires sur les relations entre les prestataires de service et les familles. Il est important de minimiser ces effets et d'en contrôler les conséquences.

De plus, les intervenants doivent être sensibles aux façons dont certains facteurs à d'autres niveaux de l'écosystème ont modifié leurs relations avec les familles, et il est nécessaire qu'ils identifient des approches alternatives pour construire de bonnes relations avec les familles. Par exemple, s'ils n'ont pas l'occasion de discuter de manière informelle avec telle ou telle famille parce que leur enfant se rend à l'école en autobus, les enseignants pourront s'efforcer de téléphoner à ces familles régulièrement. Il faut admettre l'importance des relations entre les familles et les professionnels, tout en reconnaissant combien divers facteurs à de différents et multiples niveaux du système écologique peuvent aider les prestataires de services. Ces deux points favorisent le développement et la mise en pratique de stratégies qui vont assurer l'évolution de bonnes relations.

Références bibliographiques

- Bailey, D.B. (1987). Collaborative goal-setting with families. In *Resolving differences in values and priorities for service. Topics in Early Childhood Special Education*, Vol. 7 (2), pp. 59-71.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Buysse, V., Wesley, P.W. (1998). Inclusion in the context of competing values in early childhood education. In *Early Childhood Research Quarterly*, Vol. 13 (1), pp. 27-48.
- Beckman, P.J. (1983). The influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. In *American Journal of Mental Deficiency*, Vol. 88, pp. 150-156.

- Beckman, P.J. (1996a). Theoretical, philosophical and empirical bases of effective work with families. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 1-16.
- Beckman, P.J., (1996b). The service system and its effects on families : An ecological perspective. In *Early childhood intervention : Theory, evaluation and practice*. M. Brambring, H.Rauh, A. Beelman (Eds.), Berlin : De Gruyter.
- Beckman, Boyes, Herres (1993). The IEP and IFSP meetings. In *Deciphering the system : A guide for families of young children with disabilities*. P.J. Beckman, G.B. Boyes (Eds.), Cambridge, MA : Brookline Books, pp. 81-100.
- Beckman, P.J., Newcomb, S., Frank, N., Brown, L. (1996). Evolution of working relationships with families. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed.), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 17-30)
- Beckman, P.J., Robinson, C. Rosenberg, S., Filer, J. (1994). Family involvement in early intervention : The evolution of family-centered services. In *Meeting Early Intervention Challenges : Issues from Birth to Three*. L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. LaMontagne, J.B.Jordan, J.J. Gallaher, P.L. Hutinger, M.B. Karnes (Eds), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 13-32.
- Beckman, P.J., Stepaneck, J.S. (1996). Facilitating collaboration in meetings and conferences. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed.), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 91-108.
- Bogdan, R.C., Biklen, SK. (1992). *Qualitative research for education : An introduction to theory and methods*. Boston : Allyn et Bacon.
- Bricker, D. (1995). The challenge of inclusion. In *Journal of Early Intervention*, Vol. 19, pp. 179-194.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. In *Developmental Psychology*, Vol. 22 (6), pp. 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Dunst, C. Trivette, C., Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families : Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Edmister, P. (1993). Due process. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 117-128.
- Ferguson, D., Meyer, G., Jeanchild, L., Juniper, L., Zingo (1992). Figuring out what to do with the grownups : How teachers make inclusion « work » for students with disabilities. In *Journal for Persons with Severe Handicaps*, Vol. 17 (4), pp. 218-226.

- Gallagher, J.J., Beckman, P., Cross, A.H. (1983). Families of handicapped children : Sources of stress and its amelioration. In *Exceptional Children*, Vol. 50, pp. 10-19.
- Glasser, B., Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory : Strategies for qualitative research*. Chicago : Aldine.
- Harry, B. (1992). *Cultural diversity, families and the special education system : Communication and empowerment*. Columbia University : Teachers College Press.
- Lieber, J., Beckman, P.J., Hanson, M.J., Janko, S., Marquart, J.M., Horn, E., Odom, S. (1997). The impact of changing roles on relationships between professionals in inclusive programs for young children. In *Early Education and development*, Vol. 8, pp. 67-82.
- Miles, M.B., Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis* (2nd ed). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Odom, S.L., Diamond, K.E. (1998). Inclusion of young children with special needs in early childhood education : The research base. In *Early Childhood Research Quarterly*, Vol. 13 (1), pp. 3-26.
- Odom, S.L., Peck, C.A., Hanson, M.A., Beckman, P.J., Kaiser, A.P., Lieber, J., Brown, W.H., Horn, E.M., Schwartz, I.S. (1996). Inclusion at the preschool level : An ecological systems analysis. In *Social Policy : Society for Research on Child Development*, Vol. 10 (2 et 3), pp. 18-20.
- Seligman, M., Darling, R.G. (1989). *Ordinary families, special children : A systems approach to childhood disability*. New York : Guilford Press.
- Shelton, T.L., Stepanek, J.S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. (3rd ed.) Bethesda, MD : Association for the Care of Children's Health.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R. (1990). *Families professionals, and exceptionality : A special partnership*. New York : Macmillan.

Malaise et intervention éducative

Jean-Sébastien MORVAN

Université Paris V, France

RÉSUMÉ

Les situations de malaise dans le champ éducatif et social constituent un problème ancien qui s'est posé en termes de confusion et de mal à l'aise, d'impuissance et d'inquiétante étrangeté. Mais il existe aussi des situations dans lesquelles le malaise apparaît fonctionnel en raison de sa présence même. Cet article essaie de repérer et d'analyser ces mouvements qui, souvent, vont de pair sur le plan professionnel et se traduisent par une intervention tantôt stérile, tantôt féconde.

ABSTRACT

Malaise in educative intervention

The situations of malaise in the educational and social space are an old difficulty and are experienced with helplessness, uncomfortable and uncanny feeling. However, in some situations, the malaise is functional. The purpose of this article is to locate and analyse these two elements which are often mixed in professional field and appear sometimes negative, sometimes positive.

RESUMEN

Malestar e intervención educativa

Las situaciones de dificultad en el campo educativo y social constituyen un antiguo problema que se ha expresado en términos de confusión y de malestar, de impotencia y de desconcierto inquietante. Pero también hay situaciones en las cuales el malestar aparece como funcional a causa de su misma presencia. Este artículo trata de orientar y de analizar esos movimientos que, con frecuencia, van parejo con y se traducen en una intervención a veces estéril, a veces fecunda.

Introduction

L'intervention éducative est complexe et souvent contradictoire. La réflexion qui suit, issue d'une longue pratique de terrain et, par ailleurs, appuyée par de nombreux travaux de recherche, se donne pour objectif l'analyse de ces deux réalités et se centre de façon privilégiée sur la notion de malaise dans le champ éducatif. Il s'agit là d'une question importante qui touche la réalité quotidienne des intervenants sociaux sous un double aspect : celui d'un malaise qui paralyserait l'action professionnelle et celui d'un autre malaise qui pourrait à l'opposé faciliter l'intervention éducative. Les situations de malaise dans le champ éducatif et social constituent un problème ancien qui s'est toujours posé en termes soit d'impression floue ou de confusion et, littéralement, de mal à l'aise, soit en réaction d'impuissance à l'égard des confrontations qui laissent l'intervenant dérouté et démuni. En effet, le professionnel de l'action éducative et sociale est coutumier de mises en scène complexes, paradoxales, tendues et conflictuelles. Et pourtant, il est des moments, qui, de façon isolée ou répétée voire installée, le mettent dans un « état » où familier et étrange se mélangent, le plaçant dans une position particulièrement inconfortable de tiraillement interne, physique, et encore plus d'indécision psychique, liée à un sentiment d'inquiétante étrangeté. Il en résulte un ensemble de réactions au travers desquelles se mêlent fatigue, découragement, difficultés à fonctionner, et autant de mouvements qui ne sont pas sans évoquer ce qui a été déjà qualifié d'épuisement professionnel. Cependant, toutes les situations ne sont pas de cet ordre. Il y a des situations dans lesquelles ces sentiments ne revêtent pas ce caractère exacerbé et donnent l'impression au contraire d'une fonctionnalité particulièrement sensible. Il n'y aurait pas un malaise; mais des malaises relevant de l'intervention éducative, comprenant à la fois des situations paralysantes et des situations facilitantes. Il importe de les repérer et de les analyser.

Les situations de malaise dans un double lien social

De fait, l'intervenant éducatif est aux prises avec un premier malaise qui tient à la manière dont la société prend position à l'égard de l'handicap et à l'inadaptation. Le groupe social tient un double discours. D'un côté, il n'accepte pas le handicap; et de l'autre, il tend à mettre en place des dispositifs de sortie et de dégageant. Il considère que l'accès au code culturel commun est impossible pour les personnes handicapées et inadaptées; il aménage alors pour ces dernières des possibilités d'entrée dans le code unique partagé. Cette ambivalence de fond, porteuse de contradictions radicalisées, résulte d'une double contrainte. Elle se trouve assumée par l'intervenant : porteur en position de déchirement, étant à la fois délégué et mandaté social. La position de l'intervenant est en soi source effective d'un malaise profond, d'une instabilité et d'un risque de paralysie.

Une autre forme de malaise tient à la confrontation même des représentations avec les images du handicap, de l'inadaptation. La fixité du handicap physique, le vide de la déficience mentale, l'errance de la *mésadaptation* affective provoquent un état de tension. Alors que par sa fonction, l'intervenant cherche à susciter la mobilité, le changement et l'enracinement. Des images négatives aux images positives, il se crée un espace qui mêle diverses composantes. Dès lors, la clarification du sentiment de mal à l'aise appelle un travail profond d'élaboration. Lesdites images imposent dans l'arrière plan un tableau des représentations enfouies depuis l'enfance, dans une grande complexité comme relevant des dimensions d'un paradis perdu idéalisé. Le double menaçant renvoyant à *l'immaîtrisable* et le double défaillant renvoyant à la mort transparaissent aussi de cette situation. Celle-ci ne va pas sans un malaise spécifique. La question est de savoir ce que l'intervenant peut en faire. Ou bien il en résultera un empêchement à fonctionner, ou bien, il en découlera une réelle efficacité grâce à la distanciation psychique. Dans cet ordre d'idées, le malaise cesse d'être une fiction; il devient plutôt opératoire.

Les capacités et les fonctions

Dans la même ligne, les capacités et fonctions de l'intervenant éducatif peuvent elles aussi, de la même façon, conduire à des formes de mal à l'aise. En effet, la réserve, entendue comme aptitude à poser une limite entre soi et l'autre, peut donner lieu à des effets soit de démarcation excessive, soit à des mouvements de rapprochement trop forts, qui dans un cas comme dans l'autre, créent des tensions souvent aiguës. La capacité de recherche et la possibilité d'interroger ce que l'on fait débouche sur les mêmes phénomènes; elle débouche sur un questionnement indéfini concernant les pratiques et sur une confusion concernant les rapports entre l'éducation et la thérapie.

Dans le même ordre d'idées, si la capacité à se sentir concerné semble surdéveloppée, elle peut amener des situations où marques et repères font défaut. Le malaise en découle. Il prend corps de la même manière dans l'exercice de ses

fonctions sur-investies ou sous-investies. Ces mouvements sont subtils et discrets. En définitive, le malaise se caractérise par une impression indéfinissable de mal être, dont la cause semble insaisissable. L'intervenant « se sent mal dans sa peau », sans pouvoir définir ce qui le provoque.

Dans cette perspective, le malaise peut être d'autant plus vif que l'intervenant est constamment en position chevauchante entre deux lignes de feu : d'un côté, ce pourquoi il est là et ce qu'il a à prendre en charge, à savoir le statique, le répétitif, le rigide, l'écrasant, l'anonyme, le désordonné, l'irrationnel, le pénible; et, en face, comme en miroir, ce vers quoi il tend à conduire celui qui est en difficulté, à savoir le mouvant, le diversifié, le souple, l'ouvert, le personnalisé, l'adaptable, l'aisé. Ce double front, motivationnel et réactionnel, espace d'une part des origines et des anticipations, d'autre part espace de l'agir et du vécu professionnel, s'inscrit étroitement dans un cadre qui oppose fermeture-ouverture, répétition-variété, usure-renouvellement, rupture-continuité. Dans l'entre-deux, pour peu que les mouvements soient marqués par du « trop », trop de fermeture, trop de rupture, mais aussi trop de variété, trop de renouvellement surgissent les éléments du malaise et de la crise. Le mal à l'aise à ce niveau relève de la pratique elle-même. Cependant, il renvoie à une intériorité touchée par le caractère lourd et difficile, affectivement parlant, des situations en elles-mêmes. Au-delà de la nature des faits, des sentiments émergent où se mêlent déception, angoisse et hostilité.

De fait, l'agressivité n'est pas neutre. Éprouver pour l'autre des sentiments de sympathie, d'autant plus que l'on cherche son bien, n'exclut pas des réactions d'insatisfaction, d'opposition, d'hostilité à l'égard de la lenteur, à l'égard de la répétition, à l'égard de l'échec. Ces réactions sont le plus souvent réprimées et non exprimées parce que considérées inadéquates et, de plus, non directement accessibles. Elles sont dès lors, de façon diffuse, source de culpabilité et de mal-être, associée à l'impression de ne pas être à la hauteur, de ne pouvoir parvenir à une position résolutive. Le malaise à ce niveau est identitaire et peut venir submerger l'intervenant, le mettant dans une position particulièrement tendue, du fait de l'ambivalence qu'il porte. Cette dernière s'entretient précisément de la coexistence de deux sentiments contraires sur fond d'énergies opposées et conflictualisées, de tiraillements, de paralysie, et par là, à nouveau, de mal à l'aise. L'échec et le sentiment d'échec en sont des modalités.

Les situations d'échec

La confrontation à l'échec dans les pratiques professionnelles pose des problèmes particuliers qui, dans la dynamique du malaise, méritent une attention spéciale. Que l'on soit éducateur, enseignant, travailleur social, l'échec et le malaise qui l'accompagnent, peuvent intervenir à trois niveaux : soit au niveau de la personne aidée; soit au niveau des pairs; ou au niveau du soi.

Avec le sujet apprenant ou éduqué, l'échec, et donc le malaise concomitant, peuvent survenir dans la démarche professionnelle elle-même. Cette dernière est ressentie comme une action sans réflexion, routinière, menée sans autonomie et

possibilité de s'affirmer. L'action peut manquer aussi, à un autre niveau, de regard objectif; le professionnel est débordé, n'est plus maître de la situation, est aveuglé, croit tout savoir et tout contrôler et ne se remet pas en cause. À l'opposé, il peut entrer dans des attitudes démissionnaires liées à un sentiment d'inefficacité et à la confrontation à des erreurs d'action.

L'échec et le vif sentiment de malaise qui l'accompagne peuvent encore se manifester dans la relation, soit sous forme de refus lorsque la personne aidée résiste et s'oppose au contact proposé par le professionnel, soit par incommunicabilité venant cette fois de la difficulté de ce dernier à établir des liens. Le malaise s'inscrit par ailleurs d'emblée dans le dérapage du projet de sa non-réalisation ou encore de sa non-avancée, avec les phénomènes parallèles d'exclusion ou de dépendance. La confrontation aux pairs n'est jamais neutre; elle est source active de tensions, partie intégrante de ce que l'on appelle le malaise des professionnels. Il s'agit alors de non-échange sur fond d'incompréhension, de non-reconnaissance du travail ou des idées, c'est-à-dire de non-acceptation se traduisant dans des attitudes de mise à l'écart et d'isolement.

S'y ajoute l'échec de soi; en effet l'échec, et encore une fois le malaise, peuvent surgir de soi, moins à titre professionnel que personnel. Il est question ici d'usure personnelle, d'installation dans l'habitude et le fonctionnement circulaire (le tourner en rond). L'angoisse à l'égard des situations anxiogènes qui réactivent, des ruptures anciennes mais aussi à l'égard des situations sans satisfaction, mécaniques, c'est-à-dire décevantes, conduit au sentiment de ne pas être à sa place et d'aspirer à une autre profession. S'y greffe un désir d'être plaint, associé à une reconnaissance personnelle et sociale, indéfinie : celle d'être compris. Dans un autre ordre d'idées, le sentiment justement de n'être ni compris, ni aimé persiste. L'intervenant est alors comme en « frigidité » professionnelle, pouvant se sentir responsable de l'échec et en déduire, dans le même sens, qu'il n'est pas fait pour ce métier. Le fond de toile de ces réactions prend une tournure nettement dépressive et déborde le simple malaise en ce que, installé, il touche et ébranle le sentiment d'unité et de continuité d'être de soi.

La quadrature de l'échec repose alors sur la paralysie (usure-routine, manque de lucidité, stérilité), le blocage de la communication, l'absence de plaisir et la dégradation de la situation. L'espace est figé, hors relation, avec la personne aidée qui se détériore en regard à un professionnel qui subit et s'ankylose. À ce titre, l'intervenant « en malaise » se voit inefficace, dépassé, débordé et impuissant. À cette limite s'ajoute le « burn-out » résultant d'un « break-down » à petit feu. La fragilité et la vulnérabilité en sont les indicateurs.

Conclusion

Les formes et les modalités des malaises sont variées. Le dénominateur commun en serait ce sentiment diffus et persistant issu de l'écart entre ce à quoi l'intervenant aspire dans une ligne d'idéalité (idéal du moi) et la réalité. Il est exposé aux écueils de la relation, fusionnelle ou au contraire distendue, aux dérives de l'emprise

contraignante, au vouloir de la réparation absolue, à tout prix. En dehors de ces extrêmes, un malaise flottant peut par contre s'avérer, comme il a déjà été souligné, efficace. L'intervenant est impliqué, de façon régulée, au titre de l'affect, moteur de son action. Il ne se réfugie pas dans l'intellectualisme ou l'activisme de fonction mais analyse de façon juste la situation, d'une part du côté du sujet aidé mais d'autre part, de son propre point de vue, réagissant à une situation le plus souvent chargée, tendue et conflictualisée par un travail interne d'élaboration et de distanciation. Le malaise est alors comme un organisateur psychique qui, entre processus identificatoires et mouvements sublimatoires, c'est-à-dire de rapprochement et de déplacement, aide à être sensibilisé à la souffrance de l'autre (et donc, à la ressentir et à la contenir). À partir de là, l'intervenant va entreprendre un travail de restitution des affects douloureux du sujet aidé, à dose contrôlée et supportable. C'est à ce niveau qu'opère cette forme de malaise qui présente le paradoxe suivant : malaise et être à l'aise professionnel vont de pair et se conjuguent dans une intervention féconde qui repose sur l'écoute de l'autre mais aussi sur l'écoute de soi.

Ainsi, il est bien question, dans le champ éducatif, de malaises divers et différenciés. Il est des malaises déstabilisants voire régressants; l'action éducative n'y résiste pas et s'y avère gravement empêchée. Il est par contre des malaises structurants et dynamisants; l'action éducative s'y déploie et y trouve une efficacité. Quoiqu'il en soit, le dépassement des premiers mais aussi la performance des seconds, appellent des lieux de parole, lieux de retour et de questionnement qui tendent à cerner ce qu'il en est (et ce qu'il en a été) de l'implication de l'intervenant. À mener ce travail, le tout du malaise ne sera pas gommé mais sera remis en perspective par une prise de distance qui situe mieux l'autre et soi-même. Dans cette optique, le négatif du malaise peut se faire espace, passage et transformation vers un mieux-être.

Références bibliographiques

- Abraham, A. (1984). *L'enseignant est une personne*. Paris : ESF
- Bergeret, J. (1984). *La violence fondamentale*. Paris : Dunod.
- Bion, W.R. (1979). *Aux sources de l'expérience*. Paris : PUF
- Canoui, P., Maurenges, A. (1998). *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*. Paris : Masson.
- Cifali, M. (1994). *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*. Paris : PUF
- Cournut, J. (dir.) (1997). Le mal-être. In *Revue française de Psychanalyse*, Paris : PUF
- Féger, R. (dir.) (1991). *Pédagogie et thérapie*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.

- Freud, S. (1930). *Le malaise dans la culture*. Paris : Ed. Quadrige - Presses Universitaires de France, (1995).
- Kaës, R. (1979). *Crise, rupture et dépassement*. Paris : Dunod.
- Kaës, R. (1987). *L'institution et les institutions*. Paris : Dunod.
- Morvan, J.S. (1997). *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations*. Paris : Ed. CTNERHI - PUF.
- Morvan J.S. (1995). À propos de la compétence professionnelle dans l'intervention éducative. In *Désordre, rupture, échec*, Féger, R. (dir.) (1995), Montréal : Presses de l'Université du Québec, pp. 359-372.
- Sapir, M., (dir.) (1989). *Formation à la relation soignant-soigné, Mythe et réalité*. Paris : Ed. La pensée sauvage.
- Tisseron, Y. (1986). *Du deuil à la réparation*. Paris : Ed. Des Femmes.

Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités¹

Jean-Marie BOUCHARD

Université du Québec à Montréal, (Québec) Canada

Jean-Claude KALUBI

Université de Sherbrooke, (Québec) Canada

RÉSUMÉ

Plusieurs études ont été menées au sujet des contraintes dans la communication entre parents et professionnels. Ces études mettent en évidence la nature des écueils marquant ces relations, notamment le poids des préjugés et idées préconçues sur les savoir et savoir-faire des parents. Des attitudes de méfiance alimentent dans ce contexte des sentiments de malaise persistants qui vont nuire à la qualité des services offerts aux enfants, de même qu'à la recherche des solutions adaptées. Le présent article expose les résultats d'une recherche exploratoire. Des entrevues ont

1. Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH).
This research was made possible by a grant the from the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC).
Esta investigación se realizo gracias a la subvención del Consejo de investigación en ciencias humanas de Canadá (CHRS).

été menées, de même que des rétroactions vidéo auprès des parents et des intervenants du Québec, autour des rencontres de plans de services individualisés. L'analyse des données s'appuie sur des indicateurs des difficultés de communication identifiés lors des phases successives de sélection des données.

ABSTRACT

Communication Problems Between Caregivers and Parents of Children Living with Disabilities

Several studies have been done on communication problems between parents and professionals, which show the nature of the pitfalls experienced, particularly the weight of prejudices and preconceived ideas about parents' knowledge and know-how. In this context, attitudes of mistrust fuel persistent feelings of uneasiness, which prove harmful to the quality of services offered to children and the search for adapted solutions. This article presents the results of exploratory research. Interviews and video feedback sessions were held with Québec City parents and caregivers during Individual Service Plan meetings. Data was analyzed according to the communication problem indicators identified during successive phases of data selection.

RESUMEN

Las dificultades de comunicación entre profesionistas y padres de niños con incapacidades

Se han realizado varios estudios sobre las dificultades en la comunicación entre padres de familia y profesionistas. Dichos estudios resaltan la naturaleza de los obstáculos que marcan esas relaciones, particularmente el peso de los prejuicios y de las ideas preconcebidas sobre los conocimientos y las habilidades de los padres de familia. En dicho contexto, los sentimientos de malestar persistente se nutren con la desconfianza, lo que perjudica la calidad de los servicios que se ofrecen a los niños, así como a la búsqueda de soluciones adaptadas. Este artículo expone los resultados de una investigación exploratoria. Se realizaron entrevistas y retracciones en video con los padres de familia y los profesionistas de Québec en torno a los encuentros de los planes de servicio individualizados. El análisis de los datos se apoya en los indicadores de las dificultades de comunicación identificados durante las fases sucesivas de selección de datos.

Introduction

Les études sur la communication entre les parents et les professionnels démontrent que la relation de confiance demeurera longtemps un objet de recherche relativement sensible. Une sorte de compétition s'instaure petit à petit entre les parents et les intervenants. Les uns et les autres craignent souvent d'être perçus comme incompetents dans leurs rôles respectifs. Chacun essaie le plus possible d'éviter en même temps de probables situations de confrontation. Dans cette opération, les fonctions des intervenants les placent dans un rôle paradoxal, jouant tantôt sur une délégation de pouvoir, tantôt sur la défense de leurs prérogatives. Une attention soutenue à ces prérogatives en matière de développement ou de l'éducation de l'enfant permet d'ouvrir de nouvelles pistes de réflexion, autour des rapports de pouvoir entre leur savoir et le savoir de légalité, entre leurs expériences et les consignes d'action prescrites au cours des formations professionnelles (Kling (1997)). De leur côté, les parents aspirent à un réel pouvoir de décision pour tout ce qui touche à la vie de leur enfant, étant donné leur rôle irremplaçable ainsi que leur présence aux différents stades de développement et d'adaptation de l'enfant (McCallion et Toseland (1993); Linan-Thompson et Jean (1997)). De nombreuses études rappellent en effet que les rencontres entre parents et professionnels sont souvent influencées par plusieurs facteurs d'ordre informel identifiés comme des non-dits, des jeux de coulisse, des implicites, des restrictions, etc. Dans une publication récente, l'auteur insiste sur le regard de l'anthropologie critique qui permet d'insister sur les lois du « laisser-croire » ou du « faire comme si » (Desjardins (2002)). En poursuivant dans cette veine, il apparaît nécessaire de comprendre les différentes stratégies facilitant l'alternance entre les manœuvres d'imposition et les jeux de résistance passive. Car, même soumis à de fortes pressions, certains parents et intervenants continuent d'agir en essayant de répondre aux critères de pertinence.

Ce processus laisse transparaître un jeu de connivence et d'opposition. Les allers et retours entre les intentions et les actions y prennent beaucoup de place. Dans l'intérêt de l'enfant, il est nécessaire d'en clarifier des enjeux à la fois multiples et contradictoires. L'itinéraire même de la recherche suscite de l'intérêt dans la mesure où il met en lumière la difficulté à circonscrire ces enjeux ou à les articuler avec des objectifs adéquats, avec des cadres théoriques et méthodologiques appropriés.

La perspective générale privilégiant le développement du partenariat entre intervenants et parents de personnes vivant avec des incapacités s'appuie sur des démarches de réflexions stimulées, après la rencontre de plan de services individualisé. Les objectifs ciblés ont permis d'identifier les mécanismes servant de barrières ou de *facilitateurs* de la communication entre professionnels et parents, d'identifier les situations facilitantes et contraignantes, les situations à risque, d'identifier les contextes d'apparition, d'élaborer un répertoire des indicateurs de difficultés en identifiant leur fréquence de rappel pour l'ensemble du discours des sujets retenus,

de dégager des principes et des stratégies de formation permettant de réduire ces difficultés de communication. Ce projet a permis aussi d'augmenter la performance de chaque participant dans l'atteinte des objectifs d'intervention, mais aussi de démontrer la capacité des parents à devenir réellement des partenaires de l'intervenant en partageant des prises de décision, des attentes ou des croyances et des finalités familiales.

Contexte théorique et fondements de l'action

Cette étude intègre non seulement de multiples niveaux de responsabilité mais aussi diverses variables dont les interférences entraînent des effets particuliers dans les relations entre le microsystème des parents et celui des professionnels. La communication et le partenariat entre ces derniers se situent au niveau du mésosystème (qualité des relations entre ces deux microsystèmes). Une grande partie de la problématique de recherche s'inscrit dans le mésosystème par ses objectifs consistant à identifier et à clarifier la nature des difficultés de communication. Cependant, d'autres difficultés surgissent à partir d'autres sous-systèmes; c'est le cas de l'exosystème; la responsabilité apparaît surtout lors de la planification des services (régie régionale et commission scolaire) et dans l'organisation locale des services (établissements scolaires ou de santé et bien-être). Au niveau du macrosystème, plusieurs sources de difficultés peuvent venir aussi des insatisfactions à l'égard des politiques gouvernementales. Il faudrait noter également l'intérêt pour le vécu particulier de chaque parent et de chaque intervenant en tenant compte des théories implicites. Un tel modèle offre l'avantage d'ouvrir le champ de la présente recherche à la découverte de toutes les difficultés pouvant provenir des stimulations et des limites de différents sous-systèmes.

Deux principes fondamentaux sont à privilégier : l'autodétermination et l'appropriation (Trivette, Dunst, Hamby (1996); Dempsey et Foreman (1997); Carpenter (1997); Bouchard (1988)). Le premier, l'autodétermination de la famille et de l'intervenant dans le soutien, réfère à l'habileté de se rendre capable (Enabling) d'assumer des responsabilités, de décider, de préciser ses besoins ou ses objectifs d'intervention, autant que son rôle... Il s'agit d'indiquer la façon dont chacun entend éduquer, collaborer à l'adaptation ou à la réadaptation de la personne vivant avec une incapacité. Le second, l'appropriation (empowerment) correspond à l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources, un sentiment qui permet de participer adéquatement au soutien de la personne par ses proches; il permet aussi de coopérer avec les services professionnels de l'adaptation et de la réadaptation, afin que le parent puisse devenir partenaire autant des intervenants professionnels que des parents. Théoriquement, les intervenants doivent viser à appliquer ces principes dans leurs interactions avec les parents. On devrait s'attendre à la même chose du côté de ces derniers. Les démarches que nous avons développées démontrent avec constance l'importance d'accompagner les parents et les intervenants dans un processus consistant à s'approprier les savoirs et le sentiment de

compétence par rapport à leurs responsabilités respectives, de soutenir le développement de l'enfant et à prévenir les incapacités chez ce dernier. Quelques concepts choisis aident à expliciter le contexte théorique du présent article. Il s'agit de théories implicites, de monde vécu, de l'agir professionnel et les intentions contenues dans les conduites verbales relevées.

Théories implicites

La notion de théories implicites touche surtout la sphère strictement personnelle chez chaque individu. Elle apporte un éclairage important aux théories, croyances, attitudes et savoir-faire que les uns et les autres véhiculent dans leurs interactions. Les théories implicites proviennent, à la fois, de l'éducation familiale, de la formation scolaire, des modèles éducatifs influents, du cadre de formation, de la culture du milieu, ainsi que de l'évolution des pratiques professionnelles ou parentales. Les théories implicites des intervenants comme celles des parents correspondent à la part de connaissance, d'information et de savoir-faire en regard de l'éducation et du développement de l'enfant (Vandenplas-Holper (1987); (1997)).

Monde vécu

Le concept de monde vécu tiré de la théorie de l'Agir communicationnel d'Habermas (1987) aborde également les questions des valeurs, croyances, attitudes et savoir-faire intégrés parfois jusqu'à un état d'automatisme. Ce « monde vécu » guide et oriente les conduites quotidiennes. Il vient donc appuyer le besoin d'explorer les dimensions implicites des relations entre parents et intervenants, ces dimensions étant à l'origine des ambiguïtés, des conflits, des incompréhensions, des interprétations abusives et des « non-dits ». Il aide aussi à explorer les niveaux de pratiques cachées.

Agir professionnel et modèle parental

Schön (1994) aborde les questions de « savoir en cours d'action » ou « savoir caché de l'agir professionnel ». Ce savoir entraîne des gestes, des jugements et des réflexions automatiques au cours de toute exécution. Dans la mesure qu'une pratique demeure stable - répétitive et routinière - que les mêmes cas-types se présentent, le savoir du praticien ou du parent devient de plus en plus tacite, spontané et automatique. Schön parle aussi de « réfléchir en cours d'action » ou « après l'action » pour attirer l'attention sur une « vie parallèle », active, mais implicite qui conditionne souvent la vie principale des acteurs. Pour ce phénomène, la complexité réside dans le fait que ladite vie parallèle se déroule souvent à l'insu de l'acteur lui-même. Les différents concepts ci-dessus aident à mettre en évidence l'évolution des préoccupations dans les relations autour des pratiques interprétatives habituelles, en vue d'une pratique de « Réflexion partagée », car certains gestes du vécu individuel ou professionnel ne peuvent obtenir une explicitation qu'en situation postactive ou au gré des contextes. La nature des échanges entre parents et intervenants s'en trouverait donc affectée. En mettant à profit ces différents concepts, il devient facile d'aller au-delà des situations de coulisse, et de profiter du capital social contenu dans les échanges

entre professionnels et parents, puis d'améliorer la communication et par voie de conséquence les services à la personne vivant avec des incapacités.

Des intentions aux conduites verbales observées

Pour Fishbein et Ajzen, le lien entre ce qui est dit et ce qui est fait ou observé n'est pas nécessairement direct. Les intentions de conduite n'entraînent que rarement les effets attendus, mais leur influence est médiatisée par plusieurs voies empruntant aussi l'essentiel de leur matière aux croyances, valeurs, attitudes et savoir-faire du sujet. Dans ce cas, les comportements ne permettent pas souvent de préjuger des intentions qui les ont stimulés. En d'autres termes, questionner une personne sur ses intentions et conduites ne permet pas toujours de prédire ses actions effectives. Le discours des parents et des intervenants sur leurs interactions est donc soumis à des limites importantes du point de vue de sa pertinence et de sa portée objective. Beaucoup de choses peuvent échapper au sujet locuteur ou appartenir à ses « expériences inexplorées » (Bouchard *et alii* (1996)).

Expériences des parents et professionnels : à la recherche d'un pouvoir de contrôle

Plusieurs études récentes (Bouchard *et alii* (1998); Le Cardinal *et alii* (1997)) rappellent que les relations de confiance entre professionnels et parents constituent un champ de connaissance en perpétuelle restructuration; ce champ est soumis à une reformulation des perspectives. Il évolue au rythme d'une sorte de compétition où les acteurs craignent d'être perçus comme incompetents (McWilliam *et alii* (1998)). Malgré les apparences, chaque acteur semble rester sur des positions fragiles. Chacun adopte certes des attitudes qui permettent d'éviter des confrontations, mais les intervenants se retrouvent souvent dans une position de force grâce à diverses stratégies de gestion de pouvoir : le pouvoir de décider. Ce pouvoir reconnu et justifié dans les actes verbaux n'est pas toujours soutenu dans les gestes quotidiens, du moins d'après ce que révèlent la plupart des analyses des pratiques de partenariat (Mahoney et Bella (1998)). L'on constate de plus en plus que nombre de parents ne s'impliquent pas dans des processus *ad hoc*. Certains évitent, autant qu'ils le peuvent, les rencontres avec les intervenants, surtout lorsque ces rencontres semblent se dérouler dans un dialogue de sourds entre des intervenants qui veulent faire passer leur message et des parents qui souhaitent expliquer leur contexte de vie familiale, les besoins de leur enfant, leurs attentes, leurs ressources et leur vision de l'avenir (Canam C. (1993)). L'analyse des coûts engendrés par ces difficultés ne serait pas une opération vaine : en termes financiers d'abord où les interventions n'apporteraient pas le rendement réduit, mais également au niveau de la qualité de vie des familles, de l'autodétermination des parents, des résultats effectifs des interventions sur le développement de l'enfant, et des conséquences multiples sur l'épuisement des intervenants, etc.

Attitudes et catégories d'action

Pour mieux analyser l'agir des parents et des professionnels, il est important de choisir (Bouchard *et alii* (1998), Bouchard et Kalubi (1998)) des points d'ancrage, et établir des liens entre la réalité des participants, les réseaux thématiques des actions, des représentations ou des perceptions et quelques dimensions fondamentales associées aussi bien au domaine cognitif qu'aux domaines éthiques et praxéologiques. La première de ces dimensions permet d'examiner l'accès aux représentations; le deuxième ouvre la voie à la compréhension de certaines attitudes inadaptées; tandis que la dernière favorise l'exploration des actions insatisfaisantes.

- a. **l'accès aux représentations :** l'expertise développée parallèlement par les parents et les intervenants ne peut être captée que si l'on met sur pied des démarches susceptibles de stimuler les souvenirs des uns et des autres, de préférence ou directement à l'issue des rencontres du plan de services individualisés. La réflexion stimulée fait face ici à deux obstacles importants : la faillibilité de la mémoire des intervenants avec le risque d'obtenir des données s'éloignant du phénomène à l'étude, et l'autocensure des individus, par crainte d'un viol de leurs pensées intimes, leurs pouvoirs, leurs émotions... Les difficultés de communication peuvent s'alimenter à partir de toute idée négative non explicitée, et qui finit par prendre plus de place dans les représentations des acteurs.
- b. **les attitudes inadaptées :** Il est de plus en plus admis que les attitudes et les croyances des parents par rapport au développement de leur enfant influencent les résultats ordinaires venant des professionnels. Toute distorsion dans ces attentes peut avoir des ramifications incontrôlables, susceptibles de conditionner les différentes interactions entre parents et professionnels. Il existe diverses théories sur les mécanismes qui (subtilement) forcent les parents à se mettre en retrait, à se taire sans pour autant se convaincre d'abandonner leurs revendications (O'Brien *et alii* (1995)). Plusieurs facteurs reconnus inhibent ou limitent les possibilités des interlocuteurs, et se traduisent souvent par une perte de contrôle sur la situation immédiate (Canam (1993); Le Cardinal *et alii* (1997); Trute (1990)). Plusieurs situations réelles indiquent une dégradation subséquente traduite par des crises ouvertes ou quelques escalades de tension dans la communication entre parents et professionnels. L'une des manifestations en est l'arbitrage devant la Cour de justice tel que l'ont vécu ces dernières années plusieurs familles au Québec, au Canada et aux U.S.A. (Doré *et alii* (1996)). Nos recherches ont permis de relever différents types de conséquences (Bouchard (1996)), au nombre desquelles l'on compte la généralisation des sentiments négatifs à l'égard des difficultés antérieures, les fuites ou demandes de transfert, les désengagements, l'abandon brutal des tâches, l'absentéisme, les crises de confiance vis-à-vis de soi-même ou de l'entourage, ou encore de la personne vivant avec des incapacités, l'affrontement... Les liens entre les différentes conséquences n'apparaissent pas toujours *a priori*, c'est pour cela que le relevé des indicateurs paraît absolument nécessaire.

- c. **les actions insatisfaisantes** : La dynamique exigée par l'efficacité des décisions se veut avant tout bidirectionnelle, alimentée par les rôles actifs des parents et intervenants. Lorsque l'on passe outre leurs savoir-faire, leurs capacités de décisions, le fonctionnement s'en trouve faussé (Trivette, Dunst, Hamby (1996)). Ils privent ainsi la personne vivant avec des incapacités de l'apport de ceux qui la côtoient le plus, et qui sont le plus à même de comprendre ses gestes, ses attentes propres, ses besoins...

Des indicateurs émergents

Pour mieux traiter le phénomène global des difficultés de communication entre professionnels et parents, il est nécessaire de partir de plusieurs entrées. Nos recherches antérieures nous orientent vers des indicateurs permettant de cibler des démarches appropriées (Pelchat *et alii* (1998); Long, Stinson et Braeges (1991)). Ces indicateurs présentent plusieurs avantages pour ce projet de recherche : ils tracent les balises utiles pour les programmes de formation à bâtir. Grâce au sens que les participants eux-mêmes accordent aux indices trouvés, il nous est possible de préciser nos questions par rapport aux objectifs et aux choix méthodologiques appropriés. Nous choisissons d'abord cinq indicateurs : les besoins, les perceptions, les sentiments de compétence, la participation et les interactions sociales.

- a. **les besoins** : quels besoins familiaux nécessitent un soutien immédiat de la part des professionnels ou des services appropriés? La discussion sur les besoins, à l'occasion des PSI, est souvent orientée vers la réalité propre de la personne vivant avec une déficience intellectuelle; mais les participants ne font que peu de cas sur la particularité des besoins de familles. En interrogeant en profondeur ces derniers, il devient facile de comprendre une partie des déterminants des difficultés de communication. Il s'agira d'examiner les besoins déclarés par les parents, ceux qu'ils reconnaissent ou identifient... et leur incidence tant sur les échanges avec les professionnels que sur l'ensemble des services offerts à l'enfant.
- b. **les attentes** : chaque participant à cette expérience vient aux rencontres avec son bagage de « monde vécu » (Habermas (1987)), ses certitudes, ses convictions... qui affectent sa perception de l'apport des autres, mais aussi sa perception de la place que les autres lui accordent. Cela forge en quelque sorte ses stratégies d'échanges et de communication. Mais comment les rencontres de PSI rejoignent-elles ses attentes, qu'est-ce qui au cours des rencontres permet de déterminer (en qualité comme en quantité) les efforts consacrés par les autres tant au parent qu'à son enfant?
- c. **les sentiments de compétence** : quelles sont les habiletés requises pour l'implication réelle des parents et des professionnels dans la prise de décisions? L'absence de certaines habiletés ou d'un sentiment d'incompétence peut constituer une barrière énorme dans le processus de prise de décision, mais aussi de l'acceptation de décisions prises par les autres. C'est pour cela qu'il est

important de déterminer le niveau de compétence des participants, ainsi que leurs liens avec la définition des objectifs fonctionnels dans les services à la personne vivant avec une déficience intellectuelle. Mais l'importance des sentiments de compétence apparaît en fin de compte comme une piste importante aussi pour le soutien aux professionnels.

- d. **la participation ou la volonté de participer** : il faut également repérer divers facteurs de motivation conditionnant l'accès à la prise de parole, car l'aide aux parents et à leur enfant implique une reconnaissance de diverses sources de frustrations, d'encouragement, d'estime de soi, etc. Dès lors, quels éléments montrent un engagement ou un retrait de la part des parents? Quels sont les contraintes et facilitateurs à la participation des acteurs présents lors des rencontres décisives? En observant les rencontres entre parents et professionnels surtout du point de vue de la volonté de participation, il est possible de situer la contribution de chacun des acteurs par rapport à l'évolution des échanges et aux résultats escomptés pour les plans de services.
- e. **les interactions sociales** : elles sont fluctuantes et variables en fonction des expériences sociales et professionnelles des uns et des autres. Parfois, elles sont tributaires des critères particuliers tels que l'âge, la durée dans un service, la culture, la langue, les histoires de vie, etc. Plusieurs recherches ont montré, par exemple, que les jeunes professionnels ont peu de recul par rapport aux revendications des parents, que les jeunes parents d'un enfant vivant avec des incapacités, encore sous le choc de l'annonce ont tendance à abandonner leurs prérogatives pour laisser s'affirmer les professionnels, suivre les directives de ces derniers sans les questionner et encore moins les contredire.

Orientations méthodologiques

Cette recherche exploratoire visait avant tout à répondre aux objectifs énoncés précédemment. Le recours à des stratégies mixtes permet souvent de combiner des démarches qualitatives et quantitatives. Ainsi avons-nous privilégié dans un premier temps les stratégies qualitatives, afin de créer rapidement un climat favorable à la communication, à la compréhension du phénomène, à la clarification des hypothèses...

Le recours ultérieur aux stratégies quantitatives viendra enfin préciser ces choix afin de leur conférer le caractère illustratif et supportable. Partager des réflexions ou des perceptions fait intervenir des verbalisations multiples, dont la nature rend complexe le phénomène de partenariat. Cela force l'analyste à recourir à des méthodes dont les exigences peuvent aussi s'avérer complexes. Ainsi, la démarche dite de « Réflexion partagée » prend-elle de l'importance. Elle fait appel à des démarches multidisciplinaires (Tochon (1996)). Elle aide à faciliter la triangulation des données de l'entrevue ou de la rétroaction avec d'autres méthodes de collecte de données ainsi que divers outils de nature réflexive (journal de bord, discussions avec les pairs, observations ou descriptions ethnographiques, questionnaires, entrevues semi-structurées, etc.). L'application des mesures ainsi suggérées offre des avenues nouvelles

tant à la communauté de recherche qu'aux milieux de pratiques et c'est là l'une de ses originalités.

La sélection des dyades a permis de recruter dix dyades formées d'un intervenant impliqué dans la réadaptation de l'enfant vivant avec des incapacités et âgé entre deux et onze ans, et d'un de ses deux parents naturels (en général, celui qui accompagne l'enfant dans les services). Ces dyades se constituent de clientèles recrutées dans les centres de réadaptation, partenaires du Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE).

Démarches et instrumentation

Nous avons procédé dans une première séance à l'enregistrement vidéo de la rencontre du PSI en inscrivant le chrono-temps qui sert de repères pour définir les unités de sens des différentes séquences identifiées. Dans une seconde séance, chaque membre de la dyade était invité à visionner l'enregistrement vidéo de la rencontre du plan de services en vue de déterminer et de commenter les séquences où une situation difficile a été identifiée. Il était invité aussi à commenter de nouvelles situations identifiées par les chercheurs dans une troisième séance. L'entrevue semi-dirigée a permis de recueillir par thème des informations sur les théories implicites : valeurs, croyances, attitudes et savoir-faire privilégiés, de même que sur la nature des interactions lors de la rencontre du PSI.

L'analyse qualitative des données recueillies a permis d'élaborer des « codifications » et des « conceptualisations » successives qui vont enrichir la saisie des phénomènes émergents, et faciliter la sélection et surtout la compréhension des indicateurs des difficultés de communication dans les relations entre parents et professionnels. Une telle démarche aura aussi l'avantage d'enrichir l'explicitation de ces indicateurs grâce à la confrontation des réflexions avec les indices des attentes, barrières ou contraintes. Elle permettra aussi d'exploiter des facilités et des solutions ponctuelles offertes par les différentes grilles d'analyse et de collecte de données.

Discussions des résultats

L'abondance du matériau à exploiter a permis de procéder à des recoupements adéquats au niveau de différents éléments de signification. Les décisions inter-juges ont aussi facilité la sélection des indicateurs significatifs, mais plusieurs lectures successives nous ont plutôt aidé à faire de chacun des indicateurs une source d'information et d'enrichissement au sujet des phénomènes de communication dans les relations entre parents et intervenants, lors des rencontres de PSI. Il s'agit de repérer des idées positives, négatives, contraires ou contradictoires.

Le calcul des fréquences vient soutenir ce regard interprétatif sur les indicateurs. En effet, le défi de déterminer le sens des mots, leurs contextes ou d'autres idées représentées dans le corpus de l'étude entraîne une investigation profonde dans le champ des préoccupations principales des parents et des professionnels. Ces préoccupations déterminent les points de convergence et de divergence; ces

derniers renvoient, de l'avis même des participants aux projets de recherche, à ce que plusieurs auteurs ont nommé « les situations d'aise » ou « les situations de malaise » (Estevé (1988); Cordié (1998); Bouchard et Kalubi (1998); Bouchard *et alii* (1998)).

Le **Tableau 1** ci-dessous permet d'identifier les éléments retenus comme indicateurs des enjeux de communication, les occurrences enregistrées pour chaque indicateur, ainsi que le total des occurrences pour chacune de deux catégories principales de participants, c'est-à-dire les parents et les professionnels.

Nous privilégions l'observation des indicateurs dont les occurrences occupent les trois premiers rangs aussi bien dans la catégorie des parents que dans celle des professionnels. De plus, nous avons choisi de ne discuter qu'une partie des résultats pour deux raisons majeures : d'abord, il s'agit d'un projet exploratoire dont les résultats se révéleront déterminants surtout à l'issue des phases d'approfondissement qui se déroulent actuellement sur le terrain. Ensuite, le présent exposé est loin de clore le débat dans la mesure où il privilégie l'explicitation des démarches développées à la faveur du processus réflexif et des exigences d'un terrain particulier. Sur le plan pratique, nous nous attachons à relier, autant que possible, nos données aux dimensions des besoins et sentiments de compétence expliquées plus haut. L'analyse de ces différents éléments permet en définitive d'illustrer l'adéquation entre les données venant des parents et la question des besoins, tandis que les données venant des professionnels semblent en priorité s'articuler avec la question des sentiments de compétence. Il s'agira dans les pages suivantes d'en démontrer des liens explicatifs.

Tableau 1 - **Indicateurs des enjeux de communication entre parents et professionnels lors des rencontres de PSI**

Description		Parents	Intervenants
1	Servir les intérêts de l'enfant	36	34
2	Identifier les sentiments négatifs de l'interlocuteur	2	2
3	Découvrir les rêves cachés de l'interlocuteur	14	26
4	Avoir des attentes insatisfaites	1	3
5	Comprendre les peurs de l'interlocuteur	11	26
6	Percevoir ses propres limites	12	26
7	Supposer les limites des autres	6	6
8	Assumer des responsabilités (recevoir de nouvelles responsabilités)	17	38
9	Abandonner ses rôles, ses tâches ou ses prérogatives	3	3
10	Demander des transferts (pour changer de poste, d'intervenant, de service, d'interlocuteur)	4	4
11	Influencer les sentiments d'estime de soi	8	6
12	Prendre des décisions	5	5
13	Déclarer sa tolérance	3	2
14	Dénoncer des incohérences	1	2
15	Découvrir des prétentions fantaisistes	4	4
16	Déterminer des priorités	16	15
17	Choisir et appliquer des routines	3	3
18	Apporter des outils	13	25
19	Déceler des consignes inefficaces	4	4
20	Accepter les expertises de chacun	19	23
21	Dénoncer les zones de doute ou d'incertitude	6	13
22	Exprimer librement ses préférences	22	10
23	Décrire les divergences et/ou contradictions entre professionnels	1	1
24	Relever de nouveaux défis	2	3
25	Reconnaître les différences culturelles et ethniques.	3	1

Celles venant des professionnels se rattachent plutôt à la dimension des sentiments de compétences.

En effet, même s'il existe un semblant de cohérence entre parents et professionnels autour des intérêts de l'enfant, l'analyse des intentions reliées aux conduites verbales révèle une cassure entre les deux groupes, par la manière dont on peut approcher ces intérêts. En effet, du côté des parents, tout est subordonné à l'option du développement. Les besoins de développement, ou mieux ceux de survie de l'enfant, peuvent en affecter l'avenir. C'est pour cette raison qu'ils méritent une attention particulière, autant que le suggèrent ces propos :

« J'avais demandé qu'on l'aide. Je voulais qu'on le laisse manger au début parce qu'il s'amuse et qu'on l'aide par la suite. On m'a dit : " Non; parce que

si on lui donne à manger, tous les autres vont vouloir la même chose », mais ça va. Enfin, disons que lorsqu'il rentre à la maison, il a faim, il mange beaucoup. Ça veut dire qu'il ne mange pas grand chose à la garderie, mais »

Cela apparaît tout à fait à l'opposé de ce que démontrent les conduites des professionnels. Ces derniers se prononcent avant tout par rapport à leur rôle et aux responsabilités qui s'y rattachent. Un autre corollaire marquant apparaît au niveau des sentiments de compétence, au niveau de la reconnaissance interne et externe des besoins (les leurs, ceux des parents ou ceux de l'enfant). La majorité des professionnels interviewés rappellent que la communication avec les parents ne devient facile que s'ils ont eu eux-mêmes le temps de préparer ces parents par rapport aux objectifs de l'intervention, à la formulation des attentes, ou à l'évaluation des services offerts à l'enfant.

La question de la reconnaissance professionnelle s'inscrit finalement en tête des préoccupations et des besoins exprimés par les intervenants. Elle conditionne le regard que ces derniers jettent sur les besoins des parents et de leur enfant :

« Je suis alors moins inquiet à savoir s'ils vont juste penser à la réadaptation comme nous. [...] Ils pensent davantage à leur réalité et osent dire les choses telles qu'elles sont : " Je n'ai pas assez de services ou ce n'est pas le service que je veux; des choses comme celle-là! Ou finalement : " Continuez votre travail, mais moi, ce que j'aimerais, ce serait d'avoir une gardienne parce que je n'en trouve pas ". C'est un malaise que je vis dans ces moments-là, est-ce que le parent va vraiment m'exprimer ses vrais besoins ou il va énumérer les besoins dont il a entendu parler à la garderie ou entendu parler par un autre intervenant ».

Tableau 2 - Principales préoccupations des parents pendant la rencontre de PSI

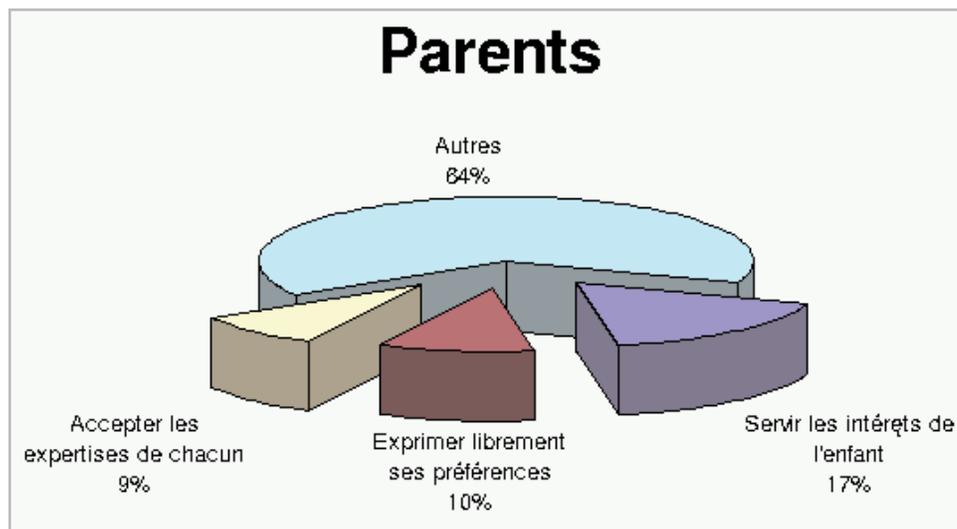
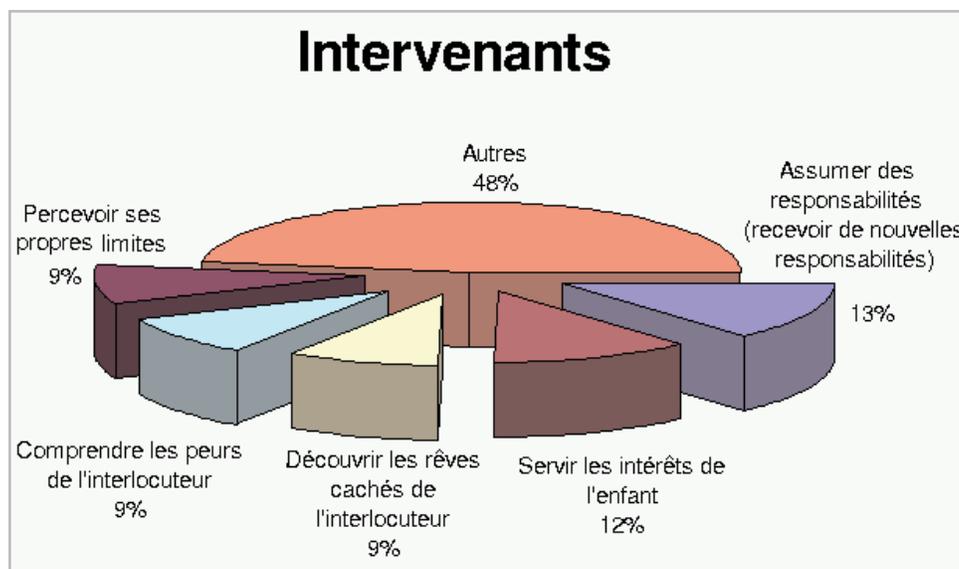


Tableau 3 - Principales préoccupations des professionnels pendant la rencontre de PSI



L'analyse du matériau aide également à souligner que les relations entre les parents et les professionnels se trouvent davantage subordonnées à l'identification ou la compréhension des enjeux de communication, pendant l'action et après l'action, lors des rencontres de PSI, car chaque préoccupation exprimée par l'intervenant comme étant un moment important de ses réflexions en cours d'action se fait révélatrice de quelques sources des difficultés de communication. Il ressort des options contrastées que la plupart des parents semblent dès le départ se préparer à défendre dans les détails des besoins prioritaires de leur enfant. Cela paraît normal pour eux dans la mesure où se justifie leur demande de services. Les parents semblent vite comprendre l'importance de *s'autodéterminer*, de décider, ou de tirer au maximum profit des avantages offerts par la réunion de PSI.

Les paradoxes les plus frappants émergent surtout lorsqu'on scrute la portée significative du discours venant de chaque camp. Il s'agit ici d'attirer l'attention sur des nuances particulières contredisant l'objectif principal de ces rencontres de PSI. L'écart dénoncé peut être résumé à travers quelques postulats simples traduisant en quelques mots l'antagonisme des positions contradictoires d'où partent les parents et les professionnels. Pendant que les premiers mettent sur la table leurs attentes, les seconds s'interrogent sur la capacité réelle de leur interlocuteur. D'aucuns pourraient penser qu'il ne s'agit là que d'un exercice d'interprétation. Or, n'est-ce pas le sens de ces précisions venant d'un intervenant :

« Parce que je me demande toujours si le parent va ressortir sa préoccupation à lui ou si celle-ci va être influencée par l'aspect clinique qu'on représente, nous, le centre de réadaptation. Il va être tenté de dire ce qu'il pense

qu'on veut qu'il dise! À chaque fois, je me demande s'il va être assez à l'aise pour dire ses vraies préoccupations. »

Le deuxième indicateur d'importance chez les parents s'explique, ainsi que mentionné plus haut, par rapport aux besoins et à la préoccupation des services offerts à l'enfant. En effet, selon la sévérité des incapacités avec lesquelles vit l'enfant, ses parents souhaitent plus de services adaptés, et une plus grande attention de la part des intervenants. C'est pour cela que le PSI tient symboliquement une plus grande place dans l'ordre des préférences. Il donne aux parents l'occasion d'évaluer le degré de l'attention accordé à leur cas, dans l'espoir que leur enfant ne tombe dans l'anonymat. La préférence qui ressort le plus est celle d'un service individualisé ou personnalisé, car dans la plupart des cas, ce genre de services permet à leur enfant d'afficher un développement plus rapide au niveau de ses habiletés :

« Il lui faut une présence du réveil au coucher. [...] Quand il voit une grande personne à côté de lui, il fait ce qu'on lui dit. »

Si de telles préoccupations sont loin de figurer en tête des priorités chez le professionnel, c'est surtout pour les raisons suivantes :

- Le professionnel gère ses gestes et services en fonction des intérêts du groupe placé sous ses responsabilités. Même s'il veut aussi travailler pour l'enfant, il ne peut s'empêcher de travailler en fonction de *l'enfant anonyme*, proportionnellement au temps de service officiellement reconnu. Son défi est d'équilibrer le jeu entre l'individu et le groupe, afin de ne pas perdre de vue l'avancement de son travail.

Cet aller et retour entre le général et le particulier peut causer des difficultés de communication; l'intervenant se sent en situation de « contrat de groupe » ou « contrat avec le groupe ». En même temps, il sait que le parent ci-présent veut ses services dans la logique d'un contrat particulier, personnalisé, individualisé :

« Je pense aussi que le parent associe le plan de services aux services qu'on lui offre; alors que pour ma part, ce n'est pas nécessairement le cas. Ça influence nos services, mais ça ne fait pas nécessairement partie des services. »

Certes, tout le monde reconnaît aux parents le droit d'exiger des services individualisés, personnalisés et adaptés aux besoins de leur enfant. Mais le questionnement qu'une telle exigence suscite du côté des intervenants semble dépasser le cadre limite de la compréhension des besoins. Il rejoint la question des compétences et responsabilités. L'analyse des implicites aide à accéder aux interrogations réelles du professionnel. Celles-ci ne sont que rarement mises sur la place publique. L'une des questions caractéristiques de ces enjeux, du point de vue professionnel, peut être formulée en des termes simples : est-ce que le parent est capable de se rendre compte que je n'ai pas que son cas à gérer et que je dois offrir des services à d'autres enfants en même temps? La difficulté au niveau de la communication réside dans le fait qu'il s'agit de pensées parallèles, souterraines et inexplicitées au cours de la

rencontre de PSI. Il faut « faire reconnaître ses expertises ». En effet, comme le relevait l'un des parents interviewés, d'être parent d'une personne handicapée n'enlève de la compétence à personne. La surcharge née des besoins spécifiques n'empêche pas d'accumuler des expériences positives, riches et utiles. Malheureusement, ces expériences sont sous-exploitées. À cela, il faut ajouter le poids du pouvoir des professionnels qui subtilement impose à certains parents des sentiments de culpabilité.

« Ils en mettent beaucoup sur le dos des parents. Et tu te sens toujours comme rejeté. [...] On dirait que eux autres font tout pour que tu te sentes coupable. Ce n'est pas juste. »

L'intéressant pour notre analyse, c'est encore le lien entre une telle attitude et la question des besoins qui ressort comme une grande priorité du côté des parents :

« J'étais très susceptible; surtout lorsqu'on me refusait quelque chose concernant l'enfant. Il n'y a pas besoin d'être caché, protégé, mais d'être face à des attitudes respectables. Parce que, des fois, on pourrait essayer de maquiller les choses pour pouvoir essayer de montrer son fils comme étant un enfant comme les autres, d'exagérer les choses .»

C'est pourquoi tous les parents déclarent, à l'occasion des rencontres de PSI, leur volonté d'être mis en contact avec d'autres parents. De tels contacts ne visent pas à développer un esprit de « ghetto » où leurs parents peuvent, avec quelques « maquillages », se sentir « cachés », « protégés ». La rencontre *inter pares* a l'avantage d'offrir à ces parents une occasion d'enrichissement et de reconnaissance mutuelle, dans un climat de confiance ou dans une atmosphère de motivation en vue d'aider les enfants et les professionnels :

« Je cherchais des parents qui avaient vécu ça. [...] Avec eux autres, c'est plus facile de s'écouter, de se comprendre. Les parents s'aident plus entre eux autres, qu'entre parents et professionnels. [...] Aussi, j'ai besoin de l'entendre pour m'encourager. »

Du côté des intervenants, les trois indicateurs placés en troisième position viennent également renforcer l'écart entre leurs positions et celles des parents, car même si certains intervenants s'interrogent sur leurs propres limites à l'égard des demandes des parents, la majorité d'entre eux semblent préoccupés de « comprendre les peurs » des parents ou, surtout, de « découvrir les rêves cachés » de ces derniers. En ramenant ces indicateurs à ceux explicités plus haut, il y a lieu de conclure que plusieurs intervenants craignent de sortir des réunions de PSI avec plus de responsabilités qu'à l'arrivée. C'est pour cela aussi que certains parmi eux ne cachent plus leur souci d'imposer leur assurance par le biais du contrôle des demandes formulées par les parents présents aux réunions :

« Je leur donne un peu le chemin que nous allons parcourir et, par la suite, c'est d'être attentif; d'avoir un langage peut-être non verbal : regarder la personne qui parle et lorsqu'elle dit quelque chose dans le sens qu'on s'était entendu au préalable, faire des signes de tête, émettre des commentaires

positifs. [...] Il m'est déjà arrivé d'arrêter le PSI pour dire : « Écoutez, je pense qu'on a des choses à régler en dehors du PSI. On le reprendra plus tard. »

La directivité présentée ainsi comme une règle valorisante pour le professionnel permet de justifier la volonté de débusquer, selon les termes mêmes des acteurs concernés, les « rêves cachés » des parents. Cependant, en considérant qu'il s'agit d'une entreprise risquée pour les professionnels, étant donné les moyens qu'elle exige. En effet, les « rêves cachés », de même que les « peurs des parents » constituent des éléments subjectifs et abstraits. Il serait hasardeux de prétendre à les circonscrire adéquatement au cours des réunions de PSI, à moins d'avouer une contradiction flagrante au niveau des objectifs de ces rencontres (Le Cardinal (1997)). L'analyse aide à établir que l'ambition avouée du côté des professionnels se veut plutôt révélatrice d'un état d'esprit négatif, que seuls des facteurs externes ou marginaux permettent de justifier. Malgré la valeur symbolique dévolue aux PSI, ces rencontres ont lieu actuellement dans un contexte des restrictions budgétaires, des coupures de services, des suppressions des postes de travail, de surcharge au niveau des tâches professionnelles. La confrontation de l'acteur à ces réalités peut inévitablement affecter ses capacités mentales, ses performances, ses sentiments de compétence. Ainsi s'accroît le risque d'interpréter ses propres peurs en les transférant aux parents.

Différentes séquences émanant des professionnels semblent confirmer une telle idée :

« Je suis toujours content quand le parent se permet de dire : « oui c'est vrai, c'est l'fun » ou « Non, à la maison, ça se passe comme ça ». [...] Comment je peux lui donner un coup de main sans lui faire perdre l'idée qu'elle voulait dire. Parce que ma question peut toujours lui faire perdre totalement le fil de son idée, si je l'oriente vers d'autres choses que ce qu'elle voulait dire. [...] Comment je peux l'aider à sortir sa préoccupation? Aujourd'hui, quand je regarde ça sur vidéo, je me dis : « Mon dieu, j'ai manqué mon coup, elle a dit beaucoup de choses. »

En définitive, toutes les préoccupations figurant en tête des priorités chez les parents se rattachent aux dimensions des besoins de la famille et de l'enfant vivant avec des incapacités. Cela nous a permis également d'expliquer pourquoi les éléments sémantiques se rattachant à l'indicateur « servir les intérêts de l'enfant » se donnent à lire dans cette recherche comme la priorité des priorités chez les parents, c'est-à-dire la raison pour laquelle ils misent sur la rencontre de PSI :

« Nous on met énormément d'énergie pour le PSI. Une fois signé, il peut être utile, tu peux t'en servir. »

À l'inverse, les intervenants se préoccupent beaucoup de tout ce qui affecte leurs responsabilités. Or, la présence de la majorité des parents aux rencontres de PSI se justifie surtout par la volonté d'obtenir plus de services pour leur enfant. L'amélioration de la qualité de service est un enjeu de communication important.

Elle met donc les interlocuteurs dans une situation d'échanges, mais avec des intérêts plus ou moins contradictoires.

Conclusion

Les difficultés de communication entre les parents et les intervenants s'avèrent complexes et parsemées d'ambiguïtés pour chacun des acteurs. Même si le cadre théorique est explicite et bien défini, il n'en demeure pas moins que ces théories ou concepts laissent une place de choix aux dimensions implicites et intersubjectives. Les stratégies méthodologiques à mettre en place pour faire émerger les aspects-clés de la communication dans chaque réseau d'acteurs ne permettent pas toujours de rendre complètement explicites les conduites de chacun dans leurs interactions verbales et non-verbales. Les travaux de recherche réalisés jusqu'ici dans le cadre des rencontres de plans de services individualisés n'ont permis de rendre explicite qu'une partie infime de la communication entre les parents et les intervenants. La méthodologie proposée dans cette recherche permet d'aller un peu plus loin dans l'identification des phénomènes implicites lors des échanges autour d'un plan de services. Il ressort de manière évidente que, pour les intervenants, les enjeux importants, lors de telles rencontres, sont plus directement reliés à leurs propres compétences : beaucoup d'intervenants se préoccupent de comprendre et élucider des rêves cachés de leur interlocuteur, comprendre les peurs de ce dernier et découvrir leurs propres limites, avant d'assumer de nouvelles responsabilités. D'autres intervenants se préoccupent beaucoup de la reconnaissance de leurs compétences par des parents. Une dernière catégorie démontre des préoccupations centrées sur l'image personnelle auprès des parents, mais le gros des enjeux se retrouve dans l'expression des inquiétudes reliées à l'interprétation des attentes mutuelles.

Cela donne lieu à des situations de communication où les parents et les intervenants évitent les confrontations ou ne s'en tiennent qu'à des propos non compromettants qui ne risquent pas d'être interprétés de manière négative par l'autre partie. Certes, ces propos illustrent l'existence de graves difficultés dans la communication entre parents et intervenants ; cependant, la recherche des solutions semble indiscutablement s'articuler autour du processus de « réflexions partagées ». Être partenaires équivaldrait à identifier ensemble des intérêts en vue de saisir la portée complémentaire du savoir de chacun. Étant donné que la communication demeure un mécanisme en construction permanente, il est important que parents et intervenants s'attaquent à des moyens permettant de clarifier leurs peurs respectives. Comme l'ont montré différents spécialistes, il est vain de rechercher des réponses autour des concepts du « vrai » et du « faux ». Les mécanismes constructifs qui modélisent les séances de réflexion partagée aideraient à se protéger des débats stériles, et à privilégier les tentatives de complémentarité. Des données analysées récemment viendront compléter les résultats discutés dans ce texte. Elles vont également montrer comment la réflexion partagée, en tant que stratégie, peut contribuer au développement des capacités de l'enfant, sur la communication entre

parents et professionnels avant, pendant et au-delà des rencontres du plan de services individualisé.

Références bibliographiques

- Axelrod R. (1984). *The evolution of cooperation*, New York, Basic Books.
- Bailey B.D. (1987). Collaborative goal-setting with families : resolving differences in values and priorities for services. In *Topics in Early Childhood Special Education*, Vol. 7 (2), University of North Carolina.
- Bailey D.B., Blasco P. (1990). Parents' perspectives on a written survey of family needs, In *Journal of Early Intervention*, Columbus, Merrill.
- Bailey D.B. et alii (1987). *Family Assessment in Early Intervention*, Melbourne, Merrill Publishing Company.
- Beaupré P, Tremblay C. (1990). *L'implication des parents au niveau du programme de réadaptation de leur enfant présentant une déficience motrice*. Rapport de recherche présenté au Conseil québécois de la recherche sociale. Ste-Foy : Centre Cardinal Villeneuve.
- Benzécri J.P. et alii (1980). *La pratique de l'analyse des données*, Vol. 2, Paris : Dunod.
- Boisvert D. (1990). *Le plan de services individualisés*, Ottawa : Agence d'Arc Inc.
- Bouchard J.M. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques, In *Apprentissage et socialisation*, Vol. 17, 1-2.
- Bouchard J.M. (1988). De l'institution à la communauté, les parents et les professionnels : une relation qui se construit. In *Education familiale : un panorama des recherches internationales*, Durning P. (Ed.), Paris : Matrice.
- Bouchard J.M. et alii (1998). Évaluation de l'enfant par les parents : stratégie de partenariat avec les intervenants. In *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique*, Kalubi J.C. et alii (Ed.), Montréal : Isabelle Quentin Éditeur.
- Bouchard J.M., Mutesi R. (1996). *Théorie de l'agir communicationnel d'Habermas*, Conférence, Cirade-Uqam.
- Bouchard J.M., Pelchat D., Boudreault P., Lalonde-Gratton M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicap : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal : Guérin Universitaire.
- Bouchard J.M., Talbot L., Pelchat D. (1995). *Partenariat entre les parents et les intervenants : résultats d'une recherche en réadaptation*.

- Bouchard, Kalubi, Chatelanat, Panchaud, Niggel Domenjoz, Beckman, Morvan (1998). Partenariat de recherche sur les malaises des professionnels et des parents. In *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol. 9, no 2.
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*, Cambridge : Harvard University Press.
- Carpenter B. (1997). Empowering parents : the use of the parent as researcher paradigm in early intervention. In *Journal of child and family studies*, Vol. 6 (4).
- Cordié A. (1998). *Malaise chez l'enseignant*, Paris, Seuil.
- Crais E.R. (1993). *Families and professionals as collaborators in assessment*, Chapel Hill : Aspen Publishers Inc.
- Darveau P., Viau, R. (1997). *La motivation des enfants : le rôle des parents*, Montréal : Renouveau pédagogique.
- De Landsheere M. (1982). *Introduction à la recherche en éducation*, Liège : Georges Thone.
- Dempsey I., Foreman P. (1997). Toward a clarification of empowerment as an outcome of disability service provision. In *International journal of disability, development and education*, Vol. 44 (4).
- Desjardins, M. (2002). *Le jardin d'ombres : la poésie et la politique de la rééducation sociale*, Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Dinnebeil L.L., Rule S. (1994). Congruence between parent's and professional's judgments about the development of young children with disabilities : a review of the literature. In *Topics in early childhood. Special education*, Vol. Spring (14).
- Doré R. et alii (1996). *Réussir l'intégration à l'école : la déficience intellectuelle*, Montréal : Logiques.
- Dunst C.J., Paget K.D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. In *Collaboration with parents of exceptional children*, Fine M.J. (Ed.), Brandon : CPPC.
- Dunst C.J., Trivette C.M., Deal A.G., et alii (1988). *Enabling and empowering families. Principles and Guidelines for Practice*, Cambridge : Brookline Books.
- Eco U. (1992). *Les limites de l'interprétation*, Paris : Grasset.
- Ewert G.D. (1991). Habermas and Education : A Comprehensive Overview of the Influence of Habermas in Educational Literature. In *Review of Educational Research*, Vol. 61 (3).
- Folkman S., Lazarus R.S. et alii (1986). Dynamics of a Stressful Encounter : Cognitive Appraisal, Coping and Encounter Outcomes. In *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 50 (5).

- Gerber P.J. *et alii* (1986). *Special educators' perception of parental participation in the individual education plan process*, 23, University of New Orleans Psychology in the Schools.
- Goupil G. (1991). *Le plan d'intervention en milieu scolaire*, Montréal : Gaëtan Morin Ed.
- Gouvernement du Québec (1990). *Plan de services individualisés en santé mentale*, Direction de la Santé mentale.
- Habermas J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*, 1, Paris : Fayard.
- Hermay M.E., Rempel Judith (1990). *Parental and staff perceptions of individual programming teams : collaboration in and beyond the conference*. The Vocational and Rehabilitation Research Institute, Calgary, Alberta.
- Huberman A.M., Miles M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles : De Boeck-Wesmaël.
- Kalubi, J.C. (1998). Les relations entre professionnels et parents d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle : situations d'aise ou de malaise. In *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Spécial, Vol. 9
- Kirkam, M.A. *et alii* (1986). Developing coping styles and social support networks : an intervention outcome study with mothers of handicapped children. In *Child : Care Health and Development*
- Kling, B. (1997). Empowering teachers to use successful strategies. In *Teaching exceptional children*, Nov-Dec, pp. 20-24.
- Le Cardinal *et alii* (1997). *La dynamique de la confiance*, Paris : Dunod.
- Linan-Thompson, S., Jean, R.E. (1997). Completing parent participation puzzle : accepting diversity. In *Teaching exceptional children*, Nov/Dec, pp. 46-50.
- Long G., Stinson M., Braeges (1991). Student's perceptions of communication ease and engagement. How they relate to academic success. In *American annals for the deaf*, Vol. 136 (5).
- Martin J. (1984). The Cognitive Mediation Paradigm for Research on Counseling. In *Journal of Counseling Psychology*, Vol. 31 (4).
- Martin N., George K., O'Neal J., Daly J. (1987). Audiologists' and parents' attitudes regarding counseling of families of hearing-impaired children. In *ASHA*, Vol. 29 (2).
- Maslow A. H. (1970). *Motivation and personality*, New York : Harper.
- Maurice M. *et alii* (1982). *La vidéo pour quoi faire?*, Paris : Presses Universitaires de France.
- McCallion, P., Toseland, R.W. (1993). Empowering families of adolescents and adults with developmental disabilities. In *Families in society : The journal of contemporary human services*, Vol. 74, Pp. 579-589.

- Mitler P. *et alii* (1983). *Parents, professionals and mentally handicapped people*, London : CROOM Helm.
- Mitler P. *et alii* (1987). Family support in England. In *Family Supports for Families with a Disabled Member*, Kerzner L.D. *et alii* (Ed.), New York : World Rehabilitation Fund Inc.
- Monig A.S. (1981). *Working in partnership with parents of handicapped infants*, J.H. University Infant Symposium, Baltimore.
- Mucchielli A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin.
- Murphy B.C.T. (1988). *A rationale for multicultural and multiethnic curriculum in early childhood education : assessment of inservice and preservice teacher attitudes toward selected concepts of ethnicity*, Thesis, Michigan : Ann Arbor.
- Tochon V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée : fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. In *Revue des sciences de l'éducation*, Vol. XXII (3).
- Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D. (1967). *Pragmatics of human communication : a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*, New York : W. W. Norton.
- Watzlawick P., Weakland J., Fisch R. (1975). *Changements, paradoxes et psychothérapie*, Paris : Seuil, (traduction).

Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale¹

Diane PELCHAT, inf., Ph.D.²

Université de Montréal, (Québec) Canada

Hélène LEFEBVRE, inf., Ph.D.³

Université de Montréal, (Québec) Canada

RÉSUMÉ

L'implication des familles dont un enfant a d'une déficience motrice cérébrale dans la gestion du développement de leur enfant et des services dont il a besoin a connu une évolution notable. Elle a permis entre autres aux professionnels de

1. Cette étude a été subventionnée par le Conseil de la recherche sociale (CQRS 2000-2002).
This study was made possible by a grant from the Conseil de la recherche sociale (CQRS 2000-2002).
Este estudio fue subvencionado por el Consejo de la investigación social (CQRS 2000-2002).
2. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, (Québec) Canada.
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR)
Équipe de Recherche interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM)
3. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, (Québec) Canada.
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR)
Équipe de Recherche interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM)

reconnaître les savoirs parentaux comme étant des savoirs crédibles. Elle a aussi forcé ces professionnels à instaurer et donc favoriser l'acquisition de nouvelles relations par une nouvelle forme de rétroaction constante avec les familles, avec de nouvelles compétences parentales, facilitant notamment une meilleure prise en charge des enfants. Cet article présente une étude phénoménologique rétrospective ayant pour but d'étudier l'établissement du partenariat entre les différents professionnels et les familles dont un enfant prématuré est atteint d'une déficience motrice cérébrale. Il présente l'analyse du processus de la continuité de services offerts. Dans le cadre de cette étude, les parents et les professionnels ont été rencontrés en entrevue individuelle. Du point de vue des parents, les résultats obtenus à partir des entrevues individuelles avec des parents et des professionnels identifient les objets des savoirs acquis, les lieux de transmission des savoirs, les éléments qui en facilitent l'accès, ainsi que la nature des besoins nécessitant des dispositifs d'apprentissage.

ABSTRACT

Recognition of Parental Knowledge in Service Continuity for Families of Children with Cerebral Palsy

The integration of parents in service development management has evolved considerably. It has allowed professionals to recognize parental knowledge as credible knowledge and has also forced professionals to put special emphasis on the acquisition of new parental skills, facilitating better care for the children. The article presents a retrospective phenomenological study, the goal of which is to study the establishment of partnerships between the various professionals and the families of premature children with cerebral palsy. It presents an analysis of the process and the continuity of services offered. In the framework of this study, parents and professionals were interviewed individually. The results obtained from these interviews identify knowledge that was acquired, where it was acquired, elements that facilitated access to knowledge and the kind of needs that require learning systems, promoting continuity of services.

RESUMEN

Apropiación de las habilidades parentales en la continuidad de los servicios para las familias con un hijo afectado por una deficiencia cerebro-motriz.

La integración de los padres de familia en la gestión del desarrollo de los servicios ha conocido una notable evolución. Dicha integración ha permitido a los profesionistas valorizar las habilidades parentales en tanto que habilidades dignas de confianza. También ha forzado a los profesionistas a insistir en la importancia de la adquisición

de nouvelles compétences parentales, facilitando así un mejor cuidado de los niños. Este artículo presenta un estudio fenomenológico retrospectivo cuyo objetivo es estudiar el establecimiento de la cooperación entre los diferentes profesionistas y las familias con un hijo prematuro que sufre de una deficiencia cerebro-motriz. Presenta el análisis de los procesos y de la continuidad de los servicios que se ofrecen. En el marco de este estudio, se han entrevistado a los padres de familia y los profesionistas. Los resultados obtenidos muestran que los objetos de los conocimientos adquiridos, los sitios de transmisión de esos conocimientos, los elementos que facilitan el acceso y la naturaleza de las necesidades requieren dispositivos de aprendizaje que promueven la continuidad de los servicios.

Problématique

La famille joue un rôle clé dans le développement intellectuel, moteur et social de l'enfant qui a des incapacités. Côté des familles ayant un enfant avec une déficience motrice cérébrale (DMC) fait prendre conscience qu'il est urgent d'accroître le soutien aux familles et aux membres de la communauté. Or, la problématique de la continuité des services pour les familles dont un enfant a une déficience motrice cérébrale s'inscrit dans une trame de fond socio-politique, qui renvoie au contexte du virage ambulatoire, à la rareté des ressources professionnelles dans les milieux cliniques et à la réduction des budgets institutionnels ou du soutien financier aux familles dont un membre a des incapacités. En conséquence, les parents doivent acquérir de nouvelles compétences pour être capables de prendre soin de leur enfant. Le développement de ces compétences et le maintien de la capacité de la famille à s'occuper de son enfant impliquent le développement de différents types de soutien dans la communauté et, notamment, un soutien professionnel nettement accru (MSSS (1992)). Une étude portant sur l'annonce du diagnostic de la déficience motrice cérébrale (Pelchat, Lefebvre et Bouchard (2001a)) a démontré que, bien que les parents soient satisfaits des services reçus par des professionnels, les longues listes d'attente, la fragmentation du continuum de services et parfois les budgets insuffisants limitent leur accès à ces services et empêchent d'obtenir les informations nécessaires pour répondre aux besoins de leur enfant. Le retard qui s'ensuit dans la prise en charge par les professionnels de la réadaptation est susceptible de nuire au développement de l'enfant et d'accroître l'anxiété de ses parents. Parallèlement, les professionnels et les médecins déplorent les difficultés issues d'un manque de coordination interprofessionnelle qui nuit à la qualité du suivi de l'enfant et à la relation de confiance entre les parents, les professionnels et les médecins (Pelchat *et alii* (2001a)). Or, l'acquisition des savoirs nécessaires aux compétences parentales émane d'une relation de confiance satisfaisante (Lefebvre, Pelchat, Proulx, Bouchard (2000); Pelchat, Lefebvre (2001)).

Déficience motrice cérébrale

Le terme déficience motrice cérébrale réfère à des désordres chroniques du contrôle du mouvement, séquelles de lésions cérébrales datant de la période prénatale, périnatale ou des premiers mois de la vie. Ce diagnostic est difficile à établir avant l'âge de 12 mois (Quine et Pahl (1986)) car l'état du nourrisson est un état dynamique et non statique. L'interaction avec l'environnement donne à l'enfant une empreinte « de l'expérience » qui, ajoutée à celle de la mémoire innée, modifie profondément son évolution motrice, rendant ainsi son parcours unique. Dans ce type de pathologie, les degrés de gravité sont divers : hémiplégie, tétraplégie, quadriplégie. D'autres déficiences telles que la surdité, la déficience intellectuelle, les malformations cardiaques ou encore les maladies respiratoires peuvent être associées à l'incapacité motrice. La découverte des incapacités liées à la DMC est progressive suivant le développement psychomoteur de l'enfant. Leur révélation tout aussi progressive exige des parents qu'ils acquièrent des savoirs, développent des habiletés et adoptent des attitudes nouvelles envers l'enfant afin de s'adapter à la vie quotidienne avec lui.

Réforme des services de santé et autonomie des familles

La philosophie à la base de la transformation du réseau des services sociaux privilégie l'autonomie des familles et l'appropriation de compétences par celles-ci (Régie Régionale Montréal-Centre (1995)). Elle privilégie aussi l'établissement d'un partenariat familles/intervenants, amenant les professionnels et les familles à collaborer ensemble à la recherche de solutions pour résoudre les problèmes liés à la situation de santé (Régie Régionale de Montréal-Centre (1995); AHQ (1996), AHQ (1997a), (1997b)). Ce contexte riche en apprentissages est encore peu documenté. Des réorganisations institutionnelles ont entraîné des modifications dans les tâches des intervenants et des gestionnaires, une mobilité rapide de ceux-ci d'un programme à un autre, sans nécessairement s'assurer de la pérennité de ce qui se faisait déjà. De plus, les nombreuses coupures budgétaires qui ont eu cours depuis les dernières années ont mis en péril certains services dont les familles d'enfants ayant une incapacité ont grand besoin, en plus d'accentuer les iniquités territoriales déjà existantes. Ainsi, de plus en plus de responsabilités ont été versées aux familles déjà surchargées (Tétreault (1998)).

Les familles doivent bien souvent prodiguer elles-mêmes les soins à leurs membres éprouvant des incapacités et assurer des activités d'assistance et de soutien qui étaient autrefois assumées par les professionnels de la santé (Lefebvre, Bouchard & Pelchat (1999)). Malheureusement, les familles ne bénéficient pas toujours d'une préparation suffisante pour effectuer ces nouvelles activités, ce qui a pour effet de créer de l'anxiété et de l'insatisfaction vis-à-vis des professionnels et des services (Pelchat, Lefebvre & Bouchard (2000)). Dans un tel contexte, elles ont besoin d'interventions professionnelles soutenues pour les aider à maintenir leur autonomie dans leur vie quotidienne et à assumer leurs responsabilités familiales et sociales.

Plusieurs chercheurs conçoivent aujourd'hui que le développement des professionnels et même celui des gestionnaires, est étroitement lié à celui des parents. Ils reconnaissent également l'importance des partenaires extra-familiaux :

réseaux de soutien parental, réseaux de services communautaires, professionnels (Bronfenbrenner (1986)) et programmes d'aide mutuelle entre parents pour le développement intra-familial.

Collaboration entre professionnels et familles

La naissance d'un enfant prématuré ayant une déficience motrice cérébrale apporte un déséquilibre dans la dynamique familiale, isole les familles d'un tissu social qui leur serait bénéfique, les marginalise, les rendant ainsi à risque de vivre des problèmes psychosociaux importants. Les malaises éprouvés par les professionnels impliqués auprès de ces familles à l'égard du questionnement des parents sur le développement de leur enfant ajoutent de l'insatisfaction aux nombreuses difficultés rencontrées. Ces facteurs s'accumulent et nuisent à l'établissement d'une relation de confiance nécessaire au développement du partenariat familles/professionnels (Pelchat, Lefebvre, Proulx, Bouchard (2001b)). L'inefficacité de la communication entre la famille et les professionnels et la méconnaissance des ressources et services disponibles compliquent considérablement la vie de ces familles : les parents, déjà surchargés, doivent partir à la recherche de ces ressources pour combler leurs besoins souvent complexes. Cependant, il ne semble pas exister actuellement de programmes interdisciplinaires structurés s'appuyant sur un *partenariat familles/professionnels* (Leduc (1998); OPHQ (1990)). L'établissement de ce partenariat permettrait de co-construire une continuité de services provenant de l'expérience et des savoirs de chacun, de rendre les services en réadaptation plus performants et satisfaisants pour les parents et les professionnels ainsi que d'amoinrir l'incertitude vécue par chacun des partenaires.

La collaboration des professionnels entre eux n'est donc pas suffisante. Il s'avère de plus en plus nécessaire que ces professionnels développent une relation de coopération avec les familles, étant donné l'interdépendance qu'ils entretiennent avec elles (Contandriopoulos, Denis, Touati, Rodriguez (2001)). La mise en place d'un réseau intégré de services encourage les professionnels de différentes disciplines à œuvrer conjointement avec les familles vers l'atteinte d'objectifs communs (Lefebvre, Bouchard et Pelchat (1999)). La poursuite de ces objectifs place les professionnels et les familles devant l'obligation de faire confiance à l'autre, et de reconnaître leurs compétences réciproques quant à l'atteinte des objectifs de traitement ou de réadaptation qu'ils auront fixés conjointement. Ce type de collaboration permet aux partenaires de s'influencer mutuellement et d'acquérir des connaissances et compétences. Fondé sur des rapports égaux entre les personnes impliquées, le partenariat conduit les familles à développer leur sentiment de compétence à prendre soin de l'enfant qui a des incapacités et favorise leur adaptation au rôle qu'ils ont à jouer auprès de l'enfant (Pelchat & Lefebvre (2001)). Un tel contexte met en lumière les zones de négociations des savoirs entre participants et les processus conduisant à l'appropriation de ces savoirs et à l'autodétermination.

Appropriation des savoirs

L'implication de plus en plus organisée des familles dans la gestion du développement de leur enfant et des services dont il a besoin, amène les intervenants à se

resituer dans la relation qu'ils entretiennent avec les familles et les ressources de la communauté (Bouchard (1988); (1999)) et à reconnaître les savoirs parentaux comme des savoirs crédibles. En effet, le rôle dévolu au professionnel dans la transmission des savoirs auprès des parents n'est plus ce qu'il était. Alors que le professionnel était autrefois considéré comme un expert pouvant imposer ses connaissances aux familles, il se heurte désormais à la réticence des familles à se laisser imposer le savoir du professionnel. Ce dernier, valorisant son rôle d'expert, peut alors se sentir menacé dans sa relation avec les parents. Il se retrouve devant le dilemme de croire en ses connaissances et de les imposer aux parents, ou de reconnaître les compétences des parents en ayant souvent l'impression de voir sa crédibilité professionnelle menacée (Bouchard (1988); (1999)). Pour sortir de cette impasse, le professionnel doit proposer son savoir disciplinaire tout en considérant le savoir particulier des parents afin de pouvoir cheminer avec eux dans un souci de soutien aux familles.

Le développement du partenariat entre parents et professionnels se situe dans le cadre de l'éducation informelle. Par ses expériences, une exposition à des situations particulières, une introspection sur elle-même et une réflexion sur et dans l'action, chaque personne acquiert et accumule des connaissances et des habiletés, et adopte des attitudes qui lui permettent de s'adapter aux différentes situations personnelles et professionnelles (Jarvis (1992); Kolb (1984)). En milieu de réadaptation, les parents sont amenés à apprendre comment intervenir auprès de leur enfant. Ils répèteront ensuite à domicile les exercices de stimulation proposés par les intervenants. Ainsi, le contexte le plus réel possible est mis en place afin d'aider les parents à soutenir l'enfant dans l'exécution de tâches liées à la vie quotidienne. L'information complémentaire transmise aux parents est elle aussi essentielle afin d'assurer le transfert des nouvelles habiletés apprises dans le quotidien; elle donne une impression de contrôle aux parents sur leur situation, ce qui favorise l'augmentation de leur motivation à exercer leurs nouveaux savoirs avec l'enfant. Cet apprentissage contextualisé (Vygotsky (1985)) permet l'appropriation et l'utilisation de nouvelles façons de faire favorisant le transfert dans la vie familiale (Collins, Brown et Newman (1989); Hassecrock (1993)).

En contexte de partenariat, et par la nature réflexive sous-jacente à l'apprentissage dans ce contexte, la famille acquiert de nouvelles compétences et le professionnel voit ses connaissances et sa pratique évoluer par la rétroaction constante avec la famille. Ces nouvelles visions de l'éducation familiale s'inscrivent dans le courant de l'éducation pour la santé qui, inspirée du groupe de Paolo Alto et de Bateson, propose un partage et une reconnaissance des savoirs des parents (Bury (1988); Deccache et Meremans (2000)).

Partenariat comme outil conceptuel

Cette recherche se situe dans un contexte de développement d'un partenariat familles/professionnels sur la base duquel ont émergé des apprentissages parentaux. Il met en valeur les notions d'appropriation et d'autodétermination des partenaires. Le *partenariat* est défini par Bouchard (1988) comme l'association de familles vivant

avec une personne ayant des incapacités et de professionnels qui, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques ainsi que par leur rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus, reconnaissent les besoins de la personne ayant une incapacité et la priorité des objectifs de réadaptation à retenir. L'*appropriation* est l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance à l'égard des ressources nécessaires à la famille pour s'impliquer dans le soutien de l'enfant, pour coopérer avec les services professionnels de la réadaptation et pour devenir partenaire des différents professionnels (Dunst, Trivette et Deal (1988)). L'*autodétermination* de la famille dans la prise en charge et le soutien de ses membres réfère à l'habileté de se rendre capable d'assumer la responsabilité de décider, de préciser ses besoins et ses objectifs d'intervention de même que son rôle et d'indiquer la façon dont elle entend développer, éduquer et collaborer à l'adaptation ou à la réadaptation de l'enfant ayant une déficience motrice cérébrale (Dunst et Paget (1991)).

Buts et objectifs de l'étude

Cet article présente un volet d'une étude qualitative portant sur le partenariat familles, intervenants, gestionnaires et sur l'appropriation des savoirs lors de la continuité de soins et services répondant aux besoins des familles (CQRS 2000-2002). Il décrit les résultats en fonction d'un des objectifs de l'étude, soit identifier le point de vue des parents dont un enfant est atteint de DMC concernant les apprentissages qu'ils réalisent lors de la co-construction de la continuité de services.

Type d'étude

Cette étude phénoménologique (Mucchielli (1996)) de type constructiviste vise à étudier la relation de partenariat entre familles, professionnels et gestionnaires. La méthode utilisée fait appel à une démarche de construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire (Tochon (1996)). Cette méthode offre l'occasion d'apprendre, de réfléchir et de regarder le point de vue des uns et des autres afin de comprendre l'expérience de chacun et les stratégies utilisées pour favoriser le partenariat. Cette méthodologie réflexive et dialogique admet et soutient la mobilisation et l'interaction des acteurs sociaux dans la production du discours (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires (1998)). En ce sens, l'étude s'inscrit dans le paradigme constructiviste, la co-construction des discours étant issue de l'interaction entre les chercheurs et les acteurs consultés (Gendron (2001)). Les outils de collecte de données ont permis la construction dans l'action du sens accordé à l'expérience des acteurs ainsi que l'accès à leur *monde vécu* (Habermas (1987); Gendron (2001)). Les entrevues individuelles ont permis de décrire l'expérience et les points de vue des partenaires (parents, professionnels, médecins et gestionnaires) au sujet des stratégies propices au développement d'un partenariat.

Échantillon

L'échantillon, recruté sur une base volontaire, comporte des parents d'enfants atteints d'une déficience motrice cérébrale périnatale diagnostiquée avant l'âge de trois ans. Ils connaissent le diagnostic de leur enfant et vivent avec lui, comprennent et parlent le français et habitent l'île de Montréal ou en banlieue immédiate. Les professionnels, médecins, et gestionnaires participant à l'étude travaillent dans les centres hospitaliers et de réadaptation qui offrent des soins et services à ces enfants et à leur famille.

Sept (7) couples de parents ont été recrutés dont quatre (4) ont un enfant de 13 à 24 mois, un (1) a des jumelles de 13 à 24 mois et deux (2) ont un enfant de 25 à 36 mois. Les types d'atteinte des enfants sont la paraplégie (n = 3), l'hémiplégie (n = 1) et la quadraplégie (n = 4). Les mères sont âgées entre 30 et 41 ans, pour une moyenne de 33 ans et les pères, entre 28 à 43 ans, pour une moyenne de 35 ans. Les couples sont mariés (n = 3), vivent en union de fait (n = 3) ou sont divorcés (n = 1). Le statut socio-économique des familles est déterminé par le gain familial annuel. Une famille présente un revenu inférieur (< 30 000 \$), deux ont un revenu moyen (31 000 \$ à 59 000 \$) et quatre un niveau supérieur (> 60 000 \$).

L'échantillon est composé de 28 professionnels dont trois (3) médecins, neuf (9) gestionnaires (centre hospitalier, CLSC, centre de réadaptation, organisme communautaire) et seize (16) professionnels de la santé (physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs spécialisés).

Il s'agit d'un échantillon basé sur les liens qu'entretiennent les institutions impliquées dans le suivi de ces familles, sur la pertinence du rôle des participants dans la problématique à l'étude ainsi que sur la qualité des données qu'ils peuvent fournir. Les médecins, les professionnels et les gestionnaires ont été choisis en fonction de leur implication et de leur représentativité auprès de cette clientèle. Ils ont été recrutés, sur une base volontaire par des informateurs-clés provenant des mêmes milieux cliniques. Cette sélection a été privilégiée afin d'obtenir une certaine homogénéité et de la cohésion dans l'échantillon ainsi que pour faciliter l'expression des participants (Dilorio, Hockenberry-Eaton, Maibach & Rivero (1994); Krueger (1994)).

Collecte des données

Des entrevues individuelles d'une durée d'environ 90 minutes, de type semi-dirigé ont été menées à l'aide d'un guide comportant un ensemble de questions portant sur les stratégies favorables au développement de la relation de confiance entre les partenaires, les éléments facilitants et contraignants la continuité des services, les ressources et services disponibles, ainsi que sur les éléments considérés utiles si de nouveaux services étaient éventuellement développés. Les entrevues avec les parents ont eu lieu à domicile. Les médecins, les professionnels et les gestionnaires ont été interrogés à leur bureau. En début de rencontre, des documents relatifs à la recherche ont été remis aux participants et une explication globale du projet a été

donnée. Par la suite, l'intervieweur s'est assuré que les normes d'accès à l'information, la confidentialité des informations et les règles d'éthique soient respectées. Préalablement à l'entrevue, des formulaires de consentement ont été signés par chacun des participants. Toutes les entrevues ont débuté par une consigne suffisamment large pour permettre à chaque personne interrogée de faire le récit de sa propre expérience. Des fiches signalétiques et de caractéristiques socio-démographiques ont été remplies et des notes cursives sur chaque entrevue ont été consignées. Les entrevues ont été effectuées par trois personnes, soit deux chercheurs de l'Équipe de recherche en intervention familiale (ÉRIFAM) et une agente de recherche.

Codification et analyse des données

La codification et l'analyse des données s'inspirent de Merton, Fiske et Kendall (1990). Des 35 verbatims, dix ont été retenus pour effectuer une analyse initiale (2 questionnaires, 1 infirmière, 1 psychologue, 1 physiothérapeute, 1 ergothérapeute, 2 associations et 2 familles). L'analyse de contenu a été réalisée par unité de sens en laissant émerger des thèmes permettant de catégoriser les données et d'en extraire la signification. Elle a progressé selon un mode inductif puis déductif. Cette tâche a été effectuée à l'aide du logiciel *QSR NUDIST*. Cette première analyse des données a permis de cerner des catégories centrales. L'analyse a été construite et raffinée tout au long du processus d'analyse jusqu'à saturation des catégories. Cette catégorisation a obtenu la cote d'approbation de deux chercheuses de l'Équipe ÉRIFAM assurant la validité interne par la lecture des entrevues et l'obtention d'un consensus sur l'analyse des données. Suite à leur approbation, l'indexation des verbatims restants a pu être effectuée dans les catégories.

Résultats

Les résultats identifient le point de vue des parents concernant les objets des savoirs, les lieux de transmission des savoirs, les éléments qui en facilitent l'accès, le meilleur moment pour transmettre l'information et les conditions favorisant leur acquisition. Les résultats démontrent également l'importance pour les parents de combler certains besoins sans quoi il leur est difficile d'être disponible pour l'apprentissage de nouveaux savoirs ou de nouvelles compétences.

Objets des savoirs

Les apprentissages réalisés par les parents sont surtout de nature théorique et concernent le problème de l'enfant, les traitements, l'évolution du problème, le pronostic, les services et les ressources disponibles.

Les familles cherchent de l'information sur la paralysie cérébrale, mais également sur les « *thérapies alternatives* » et les soins à prodiguer à l'enfant. Elles apprécient être informées, et ce, en dépit du fait que l'information transmise peut être difficile à accepter. Du point de vue des familles, l'information reçue au sujet du problème de l'enfant permet de mieux comprendre les soins qu'ils devront lui

prodiguer et de prendre des décisions plus éclairées. Un parent mentionne que l'information lui a été communiquée par le médecin : « *Le docteur les a regardés, puis il nous a dit qu'elle ne marchera jamais de sa vie puis qu'elle va toujours rester comme ça* ». Un autre indique que le professionnel lui a montré comment aider son enfant à faire les exercices. Un autre encore rapporte que la responsable d'une association lui a expliqué les démarches à suivre pour obtenir du soutien financier pour du répit et du gardiennage car seul, il n'y arrivait pas. Les gestionnaires disent informer les parents de l'existence d'associations qui « *font de la formation, des ateliers, et publient des choses. Ils ont aussi un bottin de ressources pour aider les parents* ».

Pour certains parents, ces informations constituent des instruments de motivation à l'entraînement de l'enfant puisqu'en étant informés, les parents disent savoir à quoi s'attendre. À titre d'exemple, l'un d'eux souligne : « *on savait que l'on devait travailler à tous les jours à la maison* ». Les informations conduisent les parents à recourir à diverses stratégies les rendant pro-actifs dans la recherche de services.

Lieux de transmission des savoirs

Les savoirs sont transmis aux parents lors des rencontres médicales ou avec les professionnels, et par l'Internet, les médias de l'information et des documents écrits, dans des centres hospitaliers et dans des centres de réadaptation : « *Des médecins, on en voyait tous les jours. Mais on trouvait les infirmières plus facilement accessibles* ».

« *La seule référence que j'avais, c'était le téléthon. C'est une bonne référence. J'ai juste trouvé un site sur Internet. Je fais partie de la communauté des enfants qui ont la paralysie cérébrale* ». Un autre parent indique que « *Les informations convoitées par ce moyen (l'Internet) portent principalement sur la chambre Hyperbare et sur le cytomégalovirus* ». Un autre signale que lorsqu'il a appris que sa fille avait une paralysie cérébrale, il s'est mis à la recherche d'information à ce sujet : « *Ta fille a une paralysie cérébrale. C'est quoi une paralysie cérébrale? On cherche, nous autres, dans les livres, dans les bibliothèques. On le sait qu'il y a beaucoup d'enfants atteints de paralysie cérébrale. À quel niveau? Sévère, léger, modéré* ». Bien que les démarches entreprises personnellement par les parents favorisent leur accès à l'information, elles nécessitent des efforts soutenus et répétés, comme le laisse entendre un parent : « *Je sentais que s'il fallait aller plus loin, il aurait fallu aller ailleurs ou il aurait fallu aller cogner à d'autres portes* ».

Mis à part les rendez-vous médicaux et ceux avec les professionnels qui facilitent la transmission de l'information, il arrive quelques fois qu'un suivi téléphonique auprès des parents soit utilisé pour s'assurer de leur bonne compréhension de l'information reçue. Il se dégage du discours des parents qu'ils éprouvent le besoin de partager leur expérience avec d'autres parents dont l'enfant a une déficience motrice cérébrale. Les rencontres de thérapie favoriseraient l'entraide et la création de liens d'amitié entre les parents, lesquels sont propices au partage d'expériences et à l'acquisition de nouveaux savoirs.

Éléments facilitant l'accès à l'information

L'accès à l'information est parfois facilité par les démarches qu'entreprennent les familles pour trouver les ressources et les services existants : « *c'est à vous de voir* ».

ou de parler à ces groupes de parents-là. Il y en a tellement. Allez sur Internet », ce que font certaines familles qui recherchent des « sites sur les prématurés. Il y en a qui écrivent leur histoire de vie sur les sites Internet, des grands prématurés. C'est bien partagé. ». Un autre intervenant explique que : « On réfère beaucoup, on aide le parent, on le seconde dans sa recherche de ressources matérielles. Ça peut être l'allocation familiale supplémentaire, les guides d'impôt fédéral, au provincial. L'aide financière pour la subvention au logement. Toutes ces choses-là, on en fait beaucoup. On réfère beaucoup à des ressources plus sociales, comme pour la garderie, des associations de parents. On fait aussi beaucoup de références extérieures. ». En lien avec cette dernière considération, un professionnel rappelle le rôle qu'il joue auprès du parent par rapport à la transmission de l'information lorsqu'il mentionne qu'il « faut que je montre au parent qu'est-ce qu'il devrait faire pour améliorer telle position ou telle transition de position. Alors mon rôle, c'est un rôle réel d'enseignant ».

Pour leur part, les gestionnaires font ressortir les structures et outils développés en vue de faciliter le partage d'information aux familles. Par exemple, la transmission d'information est facilitée par la tenue de rencontres d'information où les professionnels ont été invités à informer les parents sur divers aspects du problème de santé de leur enfant : « La psychologue est venue parler de ce qui se passe quand les enfants sont rendus au temps d'aller à l'école. L'ergothérapeute est venu parler de l'adaptation du domicile, des véhicules, des jouets adaptés ».

L'information communiquée aux parents au sujet du diagnostic de déficience motrice cérébrale répondrait à leurs besoins : « La méthode de transmission est adéquate. On a vu une différence majeure au niveau des parents. On a vu une différence aussi au niveau de l'approche, sur la manière dont les parents se sentent suite à une annonce d'un enfant qui naît avec une malformation ». La communication entre les professionnels et les familles nécessite toutefois que les professionnels utilisent une terminologie qui leur est accessible. L'un d'entre eux suggère « qu'on pourrait parler dans des mots plus simples, parce que, je me suis aperçue que c'est bien quand c'est dit d'une façon simple. Souvent, on demande aux parents : est-ce que vous avez bien compris ce que c'est? ».

Conditions d'acquisition de savoirs

Les familles ont soulevé des éléments qui, à leur avis, favoriseraient un contexte plus propice au partage de l'information. Les propositions des familles ont trait autant à la déficience motrice cérébrale en tant que telle, qu'aux services et ressources disponibles.

Les familles souhaitent que l'information soit consignée dans un document d'information écrit comme, par exemple, un guide ou un lexique des termes à connaître. Elles expriment le désir d'en connaître le plus possible sur le problème de l'enfant, ses besoins, l'évolution de la déficience motrice cérébrale et le fonctionnement du système de la santé. De plus, elles souhaiteraient recevoir de l'information au sujet de la prévention pendant la grossesse. Les parents proposent également que du matériel informatif et didactique soit mis à leur disposition dans un local réservé à la consultation. Ils apprécieraient qu'une brochure soit destinée à les

informer des ressources disponibles et de leurs coordonnées, tels que les services psychologiques et de parrainage. Les parents apprécieraient que soient organisées « *des soirées pour expliquer* » et être informés du rôle spécifique des professionnels qui prodiguent des soins à leur enfant.

Comblent les besoins pour acquérir des savoirs

Les parents ont identifié six catégories de besoins qui doivent être comblés pour favoriser leur apprentissage : être écouté, considéré, soutenu et encouragé, le besoin de participer à la prise de décision, de partager leur expérience avec d'autres parents, et de partager les tâches avec le conjoint ou la conjointe.

Du point de vue des parents, le besoin d'être informé est étroitement lié à l'écoute par les professionnels, car la transmission d'information participe à un processus de communication et de réciprocité. L'écoute occupe une place centrale dans leur relation avec les professionnels. Les besoins des parents paraissent étroitement liés à celui de se sentir considéré par les professionnels puisque l'écoute concrétise la préoccupation de ces derniers à leur égard. Un parent souligne que si les professionnels « *sont prêts à les écouter (ses besoins), puis si on insiste beaucoup, ils vont probablement finir par céder à mes demandes* ».

Il ressort du discours des parents que l'importance d'être écouté et de recevoir de l'information au sujet de l'évolution de leur enfant semble aussi étroitement liée à la reconnaissance du parent comme partenaire du système. De cette façon, précisent les parents, le soutien qui leur est accordé et l'encouragement qu'ils reçoivent traduisent une certaine reconnaissance de leurs besoins par les professionnels.

Les parents rapportent que lorsqu'ils ont le sentiment que leur point de vue ou leur opinion ne sont pas considérés, ils prennent parfois l'initiative des décisions au sujet des traitements ou des interventions chirurgicales destinés à leur enfant, sans se conformer aux recommandations des professionnels. Ils soutiennent agir de la sorte de manière à « déjouer » les actions ou les décisions des professionnels qu'ils jugent inappropriées. Pour les parents, les démarches qu'ils entreprennent et les services qu'ils se débrouillent pour obtenir leur permettent d'avoir accès à des services qui répondent à leurs besoins et à ceux de leur enfant. En ce sens, des parents rappellent qu'ils sont plus proches de leur enfant que les professionnels et, par le fait même, les plus aptes à juger de leurs besoins et de leur évolution.

Pour les parents, lorsque l'attitude des professionnels permet de combler leurs besoins, il peut en résulter l'instauration d'un travail de partenariat entre eux. Les parents associent le « professionnalisme » des professionnels au développement d'un partenariat qu'ils traduisent par trois considérations. Premièrement, l'assurance du professionnel dans son travail paraît centrale : « *je l'aimais énormément, puis elle connaissait son affaire.* ». En second lieu, l'humanisme avec lequel le professionnel accomplit son travail est soulevé : « *Sur le plan humain, les infirmières, les aides infirmières, les préposés qui s'occupaient de mon enfant, il n'y a rien vraiment à reprocher* ». Troisièmement, l'application avec laquelle les professionnels interviennent auprès de l'enfant est prise en compte : « *Notre intervenante, c'est une femme qui est consciencieuse. Puis elle, elle vise la qualité pour les mouvements de*

l'enfant ». En d'autres termes, les parents considèrent que le professionnalisme facilite le développement d'une relation de confiance entre professionnels et parents, et peut donner lieu à un travail en partenariat riche en nouveaux savoirs. Pour ce faire, précise un parent, les professionnels ont recours à divers mécanismes pour faciliter leur implication. Ils les encouragent à participer activement et à s'engager dans les traitements afin d'assurer la continuité des soins à domicile et de transférer leurs connaissances. À cet effet, un parent mentionne que « *Ils nous l'ont dit : " C'est pas en venant une fois par semaine qu'elle va faire des progrès. Si tu ne travailles pas chez-vous, oublie ça "* ». *Il a bien fallu que le professionnel nous montre quoi faire et comment faire* ». Par contre, bien que certains parents signalent que les professionnels encouragent leur engagement dans les traitements à l'enfant, un autre parent mentionne avoir dû démontrer ses compétences pour être pris en considération : « *Dans certains cas, cela a été plus difficile de leur montrer que je savais de quoi je parlais. Puis que je leur donnais des suggestions. Mais ils ont fini par comprendre ou adopter ce que je leur disais justement parce qu'ils ont vu que leur opinion n'était pas nécessairement la meilleure* ».

Discussion

Les résultats montrent qu'en plus des savoirs théoriques sur le problème de l'enfant, son développement futur, les thérapies et leurs bénéfices et risques potentiels, ainsi que les ressources, les parents acquièrent des savoirs d'expérience comme, par exemple, les exercices de stimulation de l'enfant (Lefebvre, Pelchat, Proulx, Bouchard (2000); Pelchat *et alii* (2001b)). Pour eux, il semble que le fait de posséder l'information les motive à s'investir avec l'enfant et les professionnels, et les rend davantage pro-actif dans la recherche de services, car ils savent où s'adresser et comment obtenir ce dont ils ont besoin. Lors des thérapies de l'enfant, les parents, au contact des professionnels, sont amenés à réfléchir sur et dans l'action en vue d'acquérir les habiletés nécessaires pour effectuer avec l'enfant les exercices à la maison (Pelchat *et alii* (2001b)). Comme l'indique Collins, Brown et Newman (1989) et Hassecrock (1993), le contexte dans lequel les professionnels enseignent aux parents comment faire les exercices de stimulation facilite le transfert des connaissances et habiletés.

Il semble cependant que l'acquisition de savoirs d'expérience est rendue difficile par l'absence de réciprocité entre les parents, les professionnels et les médecins. En effet, la relation qui s'établit entre eux est davantage de nature unidirectionnelle. Le professionnel dicte aux parents ce qu'il faut faire, sans se préoccuper de ce que celui-ci connaît (Pelchat, Lefebvre, Rondeau, Fecteau et Levert (2003)). Comme l'ont indiqué Pelchat *et alii* (2001b), la relation de confiance qui s'établit dans le partenariat est génératrice d'apprentissage. Pour que les parents acquièrent de nouveaux savoirs, les professionnels doivent se préoccuper de ce qu'ils connaissent au sujet du problème de l'enfant, s'assurant ainsi que le parent est prêt à recevoir l'information. Celle-ci doit être dosée et communiquée en tenant compte du rythme auquel le

parent l'assimile car sans cela, elle n'est pas retenue. Les parents indiquent que pour apprendre, ils doivent se sentir écoutés et respectés par les professionnels (Pelchat, et al 2001b). De plus, il semble également que les rencontres entre parents soient une source d'enrichissement puisqu'elles permettent le partage de l'expérience de chacun. Les résultats montrent aussi qu'il est essentiel de tenir compte des difficultés rencontrées par les parents pour obtenir l'information dont ils ont besoin afin de favoriser l'acquisition des savoirs d'expérience.

Conclusion

Connaître les savoirs des parents sur leur situation de vie avec leur enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale questionne les pratiques professionnelles et peut favoriser l'évolution vers un véritable partenariat entre les médecins, les professionnels et les familles. L'établissement du partenariat a pour effet la reconnaissance des savoirs des parents et des professionnels et leur partage dans la réciprocité. La mise en place de conditions favorables à l'acquisition de savoirs ne pourrait qu'enrichir les compétences parentales et rendre la relation avec les professionnels plus satisfaisante.

Références bibliographiques

- AHQ (1996). *L'approche Managed Care : le concept, ses impacts, son potentiel au Québec*, Montréal : Coll. La reconfiguration du Réseau.
- AHQ (1997a). *Modèles d'organisation des services ambulatoires dans un centre hospitalier*, Montréal : Coll. La reconfiguration du réseau, 60 pages.
- AHQ (1997b). *Centres hospitaliers et établissements de réadaptation : partenaires pour la complémentarité des services de réadaptation, une vision et des actions intégrées*. Montréal.
- Bédard, D. (1998). Didactique de la lecture et de l'écriture : l'impact déterminant du contexte sur le traitement de l'information. In *Pour mieux Comprendre la Lecture et l'Écriture*, C. Préfontaine, L. Godard et G. Fortier (Éds), Montréal : Les Éditions Logiques, pp. 73-78.
- Bouchard, J-M. (1988). De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels; une relation qui se construit. In *Éducation familiale*, P. Durning (Ed.), Paris : Mire-Matrice, pp. 157-184.
- Bouchard, J-M. (1999). Famille et savoirs à partager : des intentions à l'action. In *Apprentissage et socialisation*, Vol. 19(2), pp. 47-57.

- Brofenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. In *Developmental Psychology*, Vol. 22 (6), pp. 733-742.
- Collins, A., Brown, J.S., Newman (1989). Cognitive Apprenticeship : Teaching the Crafts of Reading, Writing, and Mathematics. In *Knowing, Learning, and Instruction*, L.B. Resnick (ÉD.), Hillsdale : Erlbaum.
- Bury, J.A. (1988). *Éducation pour la santé : concept, enjeux, planification*. Coll. Savoirs et Santé. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.
- Contandriopoulos, A.P., Denis, J.-L., Touati, N., Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. In *Ruptures*, Vol. 8 (2), pp. 38-52.
- Deccache, A., Meremans P. (2000). L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, B. Sandrine-Berthon (Ed.), Paris : Presses Universitaires de France, pp. 147-168.
- Dilorio, C., Hockenberry-Eaton, M., Maibach, E., Rivero, T. (1994). Focus groups : An interview method for nursing research. In *Journal of Neurosciences Nursing*, Vol. 26 (3), pp. 175-180.
- Dunst, C.J., Paget, K.D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. In *Collaboration with parents of exceptional children*, M.J. Fine (dir.), Brandon, VT : Clinical Psychology Publishing Company, pp. 25-44.
- Dunst, C.J., Trivette, C., Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families : Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique : l'émergence d'un paradigme*, (tome I et tome II). Thèse de doctorat. Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*. (Tome 1). Paris : Fayard.
- Hasseckrock, F. (1993). *Metacognitive aspects of medical solving problem : clinical reasoning*. Paper presented to the Annual meeting of the American Educational Research Association, Atlanta.
- Jarvis, P. (1992). *Paradox of learning, on becoming an individual in society*. Jossey-Bass, Publishers.
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential learning*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall Inc.
- Krueger, K.A. (1994). *Focus Groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CO : Sage pub.
- Leduc, M. (1998). *La clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice*. Services des études et de l'évaluation, Direction de la programmation et coordination, Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre.

- Lefebvre, H., Pelchat, D., Proulx, M., Bouchard, J.-M. (2000). Étude rétrospective des apprentissages lors de l'application du programme d'intervention familiale systémique (PRIFAM), Point de vue théorique. In *Actes IX Colloquio, AIPELF Diversidade e Diferenciação em pedagogia. Novembro*, Lisbonne, Portugal, pp. 446-457.
- Lefebvre, H., Bouchard, L., Pelchat, D. (1999). La réforme des services de santé et des services sociaux au Québec et Suivi systématique de l'individu/famille : le concept. In *Revue de l'Infirmière du Québec*, Vol. 6 (5), pp. 23-28.
- Merton, R.K., Fiske, M., Kendall, P.L. (1990). *The focused interview : a manual of problems and procedures* (2^e éd.), New York, NY : the Free Press.
- MSSS (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- OPHQ (1990). *Enquête sur les services d'intervention précoce*.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.M. (2000). Incertitude et acquisition de savoirs par les parents et les professionnels suite à l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In *Par quelles évolutions éduquer et former au XXI^{ème} siècle? Savoirs et incertitudes*. 5^{ème} Biennale de l'éducation et de la formation. Débats sur les recherches et innovations organisés par l'APRIEF, Paris : Sorbonne, France, pp. 334-335.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. (2001). Le PRIFAM : un programme fondé sur le partenariat. In *Revue de l'Infirmière du Québec*, Vol. 9 (2), pp. 26-31.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.M. (2001a). L'annonce de la déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins. In *Paediatrics & Child Health*, Vol. 6 (6), pp. 365-374.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., Bouchard, J.M. (2001b). Le partenariat : contextes d'apprentissage. In *Partenariat et coopération : les contextes d'appropriation des savoirs*, J.C. Kalubi, J.M. Bouchard, J.P. Pourtois, D. Pelchat (EDS), Sherbrooke : Éditions du CRP, pp. 43-56.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Rondeau, P., Fecteau, C., Levert, M.J. (2003). *Perception des parents de l'évaluation globale des besoins de l'enfant avec une déficience visuelle et de sa famille*. Rapport de recherche (Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation, CRIR, et l'Institut Nazareth & Louis-Braille. 69 pages.
- Poupart, Groulx, Mayer, Deslauriers, Laperrière, Pires (1998). *La recherche qualitative, Diversité des champs et des pratiques au Québec*. Montréal : Gaëtan Morin, éd.
- Quine, L., Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe handicap : A study of parental reactions. In *Developmental-Medicine-and-Child-Neurology*, Vol. 29(2), pp. 232-242.

- Régie Régionale des Services de Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre (1995). *L'Organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal, L'atteinte d'un nouvel équilibre*, 114 pages.
- Tétreault, S. (1998). Analyse du fonctionnement des familles vivant avec un enfant ayant une incapacité motrice. In *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique*, GIRAFE et Centre de réadaptation Le Bouclier (Ed), Montréal : Isabelle Quentin éditeur, pp. 33-44.
- Tochon, F.V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. In *Revue des sciences de l'éducation*, Vol. 22 (3), pp. 467-502.
- Vygotski, L.S. (1985). *Pensée et langage*. Paris : Messidor/Éditions sociales.

La collaboration entre les parents, les élèves et le professeur

Recension

La collaboration entre les parents, les élèves et le professeur

de Peter Coleman

Par **Jean-Claude Kalubi**, Université de Sherbrooke (Québec) Canada

Recension - La collaboration entre les parents, les élèves et le professeur

Ce livre structuré en onze chapitres présente des résultats obtenus dans le cadre d'une recherche sur les enjeux de la collaboration et des relations entre l'école, l'enfant et sa famille. Dans la partie des annexes, l'auteur expose la façon dont les outils d'analyses qualitative et quantitative ont été adaptés aux besoins spécifiques d'un projet de recherche. Le protocole de la recherche incluant des entrevues dans des classes et dans des familles, de même que des questionnaires fermés a permis une triangulation des données sur les perceptions des uns et des autres, de la communication ou de la collaboration. Plusieurs grilles standardisées ont permis de décrire, selon divers aspects, les perceptions de la communication, de l'engagement, des responsabilités, de l'efficacité personnelle, de la collaboration, de la valeur accordée à l'école ou à la maison, du respect, etc. Le recours aux études de cas a aussi permis d'enrichir les sources d'information. Dans les trois premiers chapitres, l'auteur expose les fondements théoriques, la nature des influences mutuelles entre les membres de la triade parent, élève et enseignant, de même que les hypothèses principales de la recherche. Il aborde la question récurrente du faible niveau de participation des

parents, dans différentes structures fonctionnelles des écoles. L'étude de Coleman confirme deux réalités connues : l'engagement des élèves est souvent relié aux caractéristiques particulières de leur famille, tandis que la participation des familles présente des corrélations avec la valeur que leur accordent les établissements scolaires.

Or, toute école qui se veut centrée sur l'enfant devrait laisser plus de place aux apports des parents. Les écoles devraient aussi se soumettre à un processus d'évaluation centré sur leur capacité d'ouverture aux parents ou de leur engagement à développer des communautés d'apprentissage incluant les parents de leurs élèves. Les résultats de recherche montrent en effet qu'une telle orientation apporte de nombreux avantages pour chaque membre de la communauté école. Six portraits de parents aident à démontrer comment des facteurs spécifiques à chaque famille influencent la motivation de l'enfant. Dans les trois chapitres suivants sont abordés quelques profils d'enseignants - collaborateurs ainsi que les attitudes que ces derniers jugent favorables à la collaboration avec les familles.

Quant aux chapitres de la dernière partie, ils abordent l'évolution du profil motivationnel des élèves, bien sûr en lien avec des facteurs de collaboration entre parents et enseignants. Une discussion sur les croyances des acteurs aide l'auteur à formuler quelques propositions de réformes, au profit de l'ensemble des systèmes des écoles publiques au Canada.

Ce livre propose une démarche et des références riches sur cette question de la collaboration. Son sous-titre ouvre dès le départ une fenêtre sur un « programme de lecture », sur un plan de découverte en insistant sur la nécessité d'un partage de pouvoir. Tout au long de l'ouvrage, l'auteur tente de façon rigoureuse de montrer comment se justifie une telle orientation mais, aussi comment apporter une révolution dans les habitudes fonctionnelles du monde scolaire. Le projet d'une révision des modes de fonctionnement est tout à fait logique et compatible tant avec les objectifs de réussite des élèves, que la mission de développement des individus à l'intérieur de l'espace scolaire.

Cependant, il y a une différence à établir tôt entre l'idéologie de l'auteur et la réalité de la plupart des écoles publiques du Canada ou d'ailleurs. La participation des parents aux activités des écoles et des classes demeure un facteur marginal. Certes, l'auteur le souligne en montrant bien la puissance de l'enseignant au cœur des échanges, mais nul ne peut hâtivement renverser ces rôles sans tomber dans l'hérésie et dénaturer le travail que la société confie aux enseignants. Ce livre fort documenté et riche en information aide à élargir le débat de la collaboration en abordant tous les thèmes majeurs et souvent esquivés dans la plupart des écrits portant sur leur rôle des familles dans la réussite de la mission des écoles. Assumer la mission de l'école à trois, c'est une question de responsabilité ou d'entente sur la nature des rôles assumés par les uns et les autres.

Ce livre est un outil d'une importance capitale. Il peut être utile pour les étudiants et chercheurs travaillant sur les questions de familles, de même que pour tous ceux qui œuvrent sur le terrain des réformes scolaires. Les multiples schémas explicatifs intégrés dans les chapitres sont de nature à faciliter la compréhension des résultats

de la recherche, mais ils pourraient aussi contribuer à rendre ce livre accessible aux parents aussi bien qu'aux professionnels.

Références bibliographiques

COLEMAN, Peter (1998). Parent, Student and Teacher Collaboration : The Power of Three. London : Sage, 1998, 216 p.