

SITUATION DES PARENTS ET SPÉCIFICITÉ DU QUÉBEC

Jean-Marie Bouchard

Nos habitudes de placer en institution les personnes atteintes de déficience intellectuelle remontent à bien avant le début des années cinquante. À cette époque, les familles qui gardaient leur enfant à la maison étaient perçues comme des familles particulières. C'est à cette même époque que sont nés les regroupements de parents qui résistaient à se voir associés au mouvement d'institutionnalisation. Pour quelques familles très marginales à l'époque, considérer leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle comme un membre à part entière relevait de l'exploit. Ces parents ont cru que leur milieu familial était le premier et le plus important lieu d'éducation de l'enfant, qu'ils étaient les premiers éducateurs et qu'à ce titre, il fallait les seconder dans leur rôle, les instrumenter et soutenir ceux qui éprouvent des difficultés. C'est à partir des effets des pratiques familiales sur l'enfant que les associations canadiennes et québécoises de parents ont réalisé l'immense écart qui existait entre les enfants placés en institution dès leur jeune âge et ceux qui ont vécu dans leur famille. Cette prise de conscience a amené les associations de parents à revendiquer le droit des personnes déficientes de bénéficier d'un milieu de vie aussi normal que possible.

Tant au Canada anglais qu'au Québec, les associations de parents, créées vers les années quarante, ont développé des stratégies pour faire reconnaître ce droit et organisé des pressions politiques pour faire accepter le droit des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle de vivre dans leur famille ou dans un milieu de vie similaire. C'est au début des années soixante-dix qu'a pris naissance le mouvement de la désinstitutionnalisation préconisé, d'abord, par les groupements de parents et, par la suite, par l'État à la fin des années soixante-dix. Ce n'est qu'au cours des années quatre-vingts que cette opération majeure pour

le Québec est effectuée. Au début de la présente décennie, les personnes vivant en institution sont maintenant des exceptions et devront être intégrées à la communauté dans les meilleurs délais. Voilà la trame de fond de toute une action amorcée par des parents du Québec.

L'implication des parents sera présentée, dans les paragraphes qui suivent, en abordant, successivement, plusieurs points importants : l'intervention précoce, la communitarisation des services, la situation des familles (discutée en nous référant à l'annonce des incapacités, au fardeau de la prise en charge, au soutien de l'entourage, aux ressources provenant des réseaux formels de services professionnels) et, enfin, au partenariat.

INTERVENTION PRÉCOCE

Ce sont les associations de parents qui ont les premières organisé les services d'intervention précoce dans les familles. Ce sont elles qui ont expérimenté cette nouvelle formule de services dont le pôle principal n'était plus l'institution mais la famille.

C'est à partir de cette expérience de l'intervention précoce que nous avons pu réaliser les conséquences importantes de la dysqualification des familles. Avec l'avènement de l'État providence au cours de la décennie soixante, la famille a été progressivement dysqualifiée de son rôle, de ses compétences et de sa capacité de prise en charge. Le métier de parent avait été en quelque sorte dysqualifié au profit du rôle expert des intervenants qui devaient assurer la prise en charge des problèmes des personnes et des familles. Cette dysqualification était liée à l'évolution générale des grandes institutions de la société: érosion des fonctions socialisantes de la famille, émergence de l'expert dans la bureaucratie qui assure un encadrement de la vie privée et de la vie familiale, imposant des

normes et procédures nouvelles de «compétences parentales» (Dandurand et Dulac, 1992, p. 140). Cette dysqualification de la famille a entraîné, à son tour, une dysqualification des intervenants, de certains professionnels et même de quelques gestionnaires impuissants à répondre au mandat de «réparation» imposé par l'état envers des citoyens différents de la majorité. Aujourd'hui la famille tout comme les intervenants et les gestionnaires ont besoin d'être requalifiés pour assurer cette prise en charge, non pas de l'ordre de la réparation, mais bien de celui de l'actualisation des ressources et des compétences de chacun. C'est ainsi que le mouvement qui vise à revaloriser le rôle de chaque acteur s'est inscrit dans une démarche plus large où l'on veut redonner le sentiment de confiance et de compétence à chacun en le rendant capable de décider et de gérer sa propre vie et celle d'un de ses proches atteint d'une déficience intellectuelle.

L'intervention précoce a montré que la famille était pourvue de compétences et de ressources et qu'elle était capable de gérer le développement de son jeune enfant. Le soutien adéquat de la part des intervenants rendait les parents encore plus compétents. Deux principes importants sont apparus comme fondements de l'intervention auprès des familles. Un premier est l'*autodétermination* de la famille qui fait référence à l'habileté de se rendre capable (*enabling*, Dunst et Trivette, 1988, Dunst et Paget, 1991) d'assumer la responsabilité de décider, de préciser ses objectifs, son rôle, ses attentes de services et d'indiquer la façon dont elle entend développer, éduquer, collaborer à l'adaptation ou à la réadaptation de ce proche atteint de déficience intellectuelle. La question, pour les professionnels de l'intervention, est de savoir comment seconder le mieux possible la famille dans ce processus d'autodétermination.

Quant au second principe, l'*appropriation* (*empowerment*, Rappaport, 1981, Hobbs *et al.*, 1984, Trivette et Trivette, 1988), il fait référence à l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance nécessaire à la famille pour participer adéquatement à la prise en charge de ce proche, pour coopérer avec les services professionnels de l'adaptation et de la réadaptation et pour devenir partenaire des différents intervenants professionnels. La documentation scientifique démontre qu'auparavant

prévalait entre la famille et les intervenants un climat de compétition plutôt que de coopération, que les parents se sentaient dépendants des décisions des professionnels de l'intervention et qu'ils nourrissaient un sentiment d'incompétence quant à leurs capacités de prise en charge de la personne atteinte de déficience intellectuelle. Dans notre recherche sur l'annonce du handicap, plusieurs familles déplorent encore cette attitude persistante chez plusieurs professionnels de l'intervention (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Graton, 1994).

COMMUNAUTARISATION DES SERVICES

Le passage des pratiques de l'institutionnalisation à celles de la désinstitutionnalisation et surtout à celles de l'intervention dans la famille a produit un mouvement important au niveau de l'organisation des services dans la communauté que l'on définit par le terme de communautarisation des services. Celle-ci consiste à assurer de nouveaux services à partir d'approches alternatives à l'institutionnalisation pour soutenir et seconder la famille au sein de laquelle vit une personne atteinte de déficience intellectuelle. Le phénomène de la communautarisation des services renvoie aux parents la responsabilité première de la prise en charge, du développement et de l'éducation de leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle. La famille doit être soutenue dans la réalisation de ce défi qui n'a rien de facile. Les ressources sur lesquelles la famille peut s'appuyer sont de deux ordres, soit les ressources formelles (services organisés et programmes d'intervention), soit les ressources informelles (ressources de l'entourage et ressources alternatives).

Ce mouvement a obligé les intervenants à modifier leurs relations en développant un partenariat entre la famille et les services professionnels dont le rapport devrait normalement viser l'égalité dans le partage des décisions et des responsabilités. Puisque les parents sont considérés comme les intervenants les plus importants et la famille comme l'environnement le plus adéquat à quelques exceptions près, il en découle un rôle différent de l'intervenant dans la prise en charge au profit d'une meilleure actualisation des ressources et des compétences de la personne et de sa famille.

La communautarisation des services signifie également la valorisation du rôle des aidants naturels, de l'entourage de la personne et de sa famille et des ressources de soutien informel de la communauté. Elle implique un changement important des représentations de la part des membres de la communauté et des différents intervenants puisque les données de la recherche indiquent clairement la volonté de la famille d'être respectée dans sa normalité et de considérer la personne atteinte de déficience intellectuelle avant tout comme un membre à part entière de la famille (Bouchard *et al.*, 1992 et Van Riper *et al.*, 1992). Dans ce contexte, les familles demandent qu'on reconnaisse la normalité de leur trajectoire familiale. La communautarisation des services implique également la notion de pédagogie de services qui fait référence au rôle éducatif de tout intervenant et de tout professionnel dans cette responsabilité éducative d'instrumenter les familles dans la prise en charge de la personne atteinte de déficience intellectuelle.

SITUATION DES FAMILLES

Malgré tous ces changements importants de reconnaissance de la famille dans le développement et l'éducation de l'enfant atteint de déficience intellectuelle, le passage vers la communautarisation des services n'a pas pour autant amélioré sa situation. Pour certaines familles, le fardeau s'est considérablement accru depuis l'ère des restrictions budgétaires, pour d'autres les relations avec les professionnels demeurent aussi problématiques. Plusieurs familles ont souligné un net appauvrissement dû à la nécessité qu'un seul parent travaille et que l'enfant exige souvent des services que les parents doivent eux-mêmes défrayer même si l'État en défraie une petite partie. On ne peut oublier que la décennie quatre-vingts a été marquée par un effort financier important de la part de l'État pour assurer la désinstitutionnalisation. On peut dire que cette opération s'est effectuée au détriment des familles puisque les budgets de soutien n'ont pas été augmentés malgré les demandes croissantes en termes de besoins. Dans certains cas, ils ont même été carrément réduits pour assurer une désinstitutionnalisation plus rapide. Encore aujourd'hui, on doit se demander si les familles reçoivent leur part de soutien financier et de services par rapport à l'ensemble des budgets des centres de

réadaptation des différentes régions?

Annnonce des incapacités

De nombreux textes ont été écrits sur l'annonce de la mauvaise nouvelle aux parents lors de la naissance d'un enfant atteint de déficience intellectuelle. C'est un sujet délicat à traiter puisqu'il concerne de nombreux sentiments ou réactions non apparentes de nos conduites professionnelles. Les mots prononcés et les émotions ressenties vont rester ancrés profondément dans la mémoire des parents. Ils auront des répercussions importantes sur la relation parent/enfant et détermineront le niveau de stress au plan de l'adaptation. Dans une certaine mesure, le discours professionnel va fonder la trame de la future identité de l'enfant. La parole revêt une importance capitale, mais elle doit s'accompagner d'une attitude de compréhension, de soutien, de disponibilité et de reconnaissance des compétences parentales. C'est à ce moment précis que les parents doivent être informés de l'aide et du soutien disponible.

Lorsque nous interrogeons les familles sur leur adaptation à vivre avec une personne atteinte de déficience, les deux moments les plus difficiles de leur vie familiale sont l'annonce du handicap et l'entrée de l'enfant à l'école. Nous constatons que ces deux moments sont parfois marqués d'une forme de violence verbale faite aux familles par des professionnels soit du domaine de la santé, des affaires sociales ou de l'éducation.

Fardeau de la prise en charge

Beaucoup de familles qui assument la prise en charge d'un des leurs atteint de déficience intellectuelle vivent l'épuisement faute souvent de services adaptés à leurs conditions. Plusieurs familles interviewées (Bouchard, 1994), ont indiqué qu'elles étaient à bout de souffle, que la tâche était trop lourde, qu'elles n'en pouvaient plus. Ces témoignages de détresse ne peuvent nous laisser indifférents. Les parents concernés doivent continuellement recommencer la course aux services à chaque fois que leur enfant franchit une étape ou change d'intervenants. Ils sont condamnés à revendiquer continuellement des services, à livrer des luttes pour le respect des droits de leur enfant à recevoir des services ayant un minimum de qualité.

C'est ce qu'elles appellent l'éternel recommencement à chaque étape importante de la vie de la personne. De plus, ce recommencement se produit également lorsque de nouveaux administrateurs et professionnels deviennent responsables des services et décident d'apporter leurs changements institutionnels. Les parents ont l'impression qu'on «veut refaire la roue» en mettant en place des services qu'on dit très novateurs en les assortissant de nouvelles politiques. Les nombreux changements institutionnels de cette nature ajoutent au stress et à l'insécurité des familles. Elles ont l'impression de revenir trop souvent au point de départ, à la case zéro. On doit travailler à trouver des moyens pour assurer une stabilité dans les services et dans les pratiques professionnelles : ceci peut faciliter l'adaptation de la famille.

Actuellement, si nous ne parvenons pas à répondre aux besoins de la famille, le risque est grand de vivre une nouvelle forme d'institutionnalisation dans la communauté, c'est-à-dire le placement de leur enfant dans une famille d'accueil ou dans un foyer de groupe parce que la famille ne peut plus continuer à assumer sa prise en charge pour des raisons d'épuisement dû à un manque de ressources ou à une répartition des ressources ne tenant pas compte de leurs besoins.

Soutien de l'entourage

Byrne et Cunningham (1984) ont démontré que les difficultés rencontrées par les familles ayant un enfant atteint de déficience proviennent principalement de l'absence de soutien. Le soutien social, lorsqu'il est adéquat, diminue le stress en permettant à la famille une adaptation face à la différence en ce sens qu'il aide à transformer les perceptions et les attitudes (Wright, Granger, Sameroff, 1984).

Pelchat (1989), met l'accent sur l'importance du soutien et de l'aide apportés par l'entourage immédiat des familles ayant un enfant atteint de déficience. Le soutien adéquat accordé par les personnes significatives s'avère un aspect positif dans la relation parent-enfant. Lorsqu'il est réalisé de façon positive, le soutien influence les attitudes parentales et la perception positive des parents face à l'enfant.

Au Québec, il existe trois types de ressources mises sur pied et gérées par les parents ayant un enfant

atteint de déficience : les groupes de parents-soutien, le service de parrainage civique, le Mouvement Personne d'Abord.

Les groupes de parents-soutien ont pour objectif d'accompagner les nouveaux parents suite à l'annonce de la déficience. Ils répondent donc à un besoin ponctuel et, règle générale, sont issus de l'initiative des parents membres d'une association. Bouchard (1987) résume les objectifs des groupes de parents-soutien. L'aide est accordée sur une base d'amitié. Les associations regroupent des parents qui vivent une même réalité et qui ressentent le besoin de se rencontrer, de s'entraider et de se soutenir mutuellement. À court ou à long terme, ils répondent à différents besoins. Les parents y adhèrent sur une base volontaire et y œuvrent à titre bénévole. Winton (1990) affirme que, dans leur prise de décision, les parents préfèrent se référer à des familles qui vivent les mêmes problèmes qu'eux. Les groupes de parents-soutien représentent un lieu de métabolisation du traumatisme causé par la naissance d'un enfant atteint de déficience grâce à des mécanismes de déplacement (Visier, Mounoud, Roy, 1983). Le recours à des parents-soutien résulte souvent de besoins d'explication suite à une incompréhension du discours scientifique et d'une insatisfaction face au corps médical (Visier *et al.*, 1983).

Le *parrainage civique* vise, quant à lui, à jumeler un citoyen de la communauté à une personne vivant avec une déficience intellectuelle. Le parrain agit auprès de cette personne comme si elle était son frère, un proche ou un ami et il a comme responsabilité de s'assurer qu'elle recevra les services nécessaires et qu'elle ne soit pas exploitée de quelque façon que ce soit. Ces services ont été initiés par les associations de parents à la fin des années soixante-dix.

Au cours des années quatre-vingts, le *Mouvement Personne d'Abord* s'est développé en Amérique du Nord. Ce groupe associatif composé de personnes vivant avec une déficience intellectuelle se veut le promoteur de leurs droits et vise le soutien de chacun de ses membres. Au Québec, ce mouvement a été fortement encouragé et soutenu par les associations québécoises de parents. Ce groupe de soutien est probablement un des plus intéressants puisqu'il implique directement les personnes elles-mêmes au

niveau de l'organisation et de la gestion de ses activités.

Ressources provenant des réseaux formels de services professionnels

Autrefois, les familles ayant un enfant atteint de déficience étaient dépossédées de tout pouvoir, elles n'avaient aucune emprise sur les services dispensés à cet enfant (Beaudoin, 1988). Le phénomène de la communautarisation des services a mis en évidence la nécessité de mettre sur pied des services aux familles vivant la présence quotidienne d'une personne atteinte de déficience. À cet égard, les familles ont besoin d'être instrumentées et soutenues. De façon générale, l'objectif de ces services est d'accroître la capacité de la famille à prendre soin de la personne atteinte de déficience et de prévenir l'institutionnalisation. Des services adéquats ont pour conséquence de réduire le stress, de développer des habiletés adaptatives et d'assurer une meilleure qualité de vie. Il est donc possible de croire que, bien secondée, la famille ayant un enfant atteint de déficience peut vivre un quotidien intéressant et stimulant (Davidson, 1990). Il importe toutefois que les services offerts soient en lien avec les besoins de l'enfant et de sa famille, qu'ils soient facilement accessibles et qu'ils prennent en considération l'objectif d'intégration à la base de la communautarisation des services. L'implication des parents comme partenaires dans les programmes des réseaux formels est un phénomène relativement nouveau.

PARTENARIAT AVEC LA FAMILLE

Depuis une dizaine d'années, le Québec s'est doté d'une politique d'intégration qui implique, dans l'intervention, le partenariat entre intervenants et familles. L'État a compris que l'efficacité de l'intervention était réduite si les professionnels des centres de réadaptation ne composaient pas avec les ressources des familles et de leur entourage. Plusieurs milieux ont orienté leurs efforts pour promouvoir ce partenariat avec les familles. Cependant, une bonne partie de ces efforts est demeurée au niveau des intentions d'agir et n'a pas été traduite dans l'action. Dans une recherche (Bouchardeau, 1996a et b), menée auprès de 42 dyades composées de parents et

d'intervenants impliqués dans le plan de services (PSI) ou d'intervention, l'enregistrement vidéo des rencontres démontre qu'entre le discours sur le partenariat et le partenariat véritable, il y a un écart important. Peu de parents (30 %) sont impliqués dans l'identification des besoins de l'enfant et des objectifs d'intervention qui en découlent. Près de 70 % des parents reconnaissent les compétences des intervenants par rapport à 30 % des intervenants qui reconnaissent celles des parents. Quarante pour cent (40 %) des intervenants arrivent à la rencontre avec la décision déjà prise. Pour ce dernier groupe, nous en serions à une forme de pseudo-partenariat d'imposition ou tout au plus de transparence. Une autre facette des difficultés à développer le partenariat avec les familles provient du fait que ces rencontres entre parents et intervenants ne donnent pas toujours lieu à des prises de décisions concernant les besoins de l'enfant et les objectifs d'intervention qui en découlent. Dans 26 PSI sur 42, nous n'avons noté aucune prise de décision lors de cette rencontre où l'on devait pourtant prendre des décisions précises pour l'évolution de la réadaptation de l'enfant. Ces résultats en disent long sur le chemin à parcourir pour que les parents soient de véritables partenaires des intervenants. Il semble assez évident que les intervenants éprouvent un grand malaise à reconnaître les parents comme de véritables partenaires capables de partager avec eux des décisions (partenariat), des rôles, des responsabilités et des tâches (coopération).

Il faut bien comprendre que parler de développer le partenariat avec les parents sans leur fournir le savoir nécessaire pour qu'ils le deviennent n'a aucun sens. Suite aux résultats de cette étude, nous avons procédé à l'évaluation du développement de l'enfant par les parents et les intervenants à partir de deux instruments d'évaluation adaptés pour les parents. Notre surprise fut grande de constater que les intervenants se référaient très peu aux résultats des évaluations des parents pour prendre leur décision en regard des objectifs de réadaptation de l'enfant. Devant cette situation nouvelle, les intervenants préféraient revenir à leurs pratiques antérieures qui leur étaient plus familières. Par la suite, nous avons organisé des rencontres de réflexion entre les intervenants et les parents pour revoir le déroulement du dernier PSI, discuter du partenariat et identifier les stratégies à mettre en place pour le prochain PSI de manière à tenir

davantage compte des informations des parents dans les décisions à prendre et dans les tâches à partager. Ces rencontres ont été très éclairantes sur cette question de l'évaluation de l'enfant par les parents. Plusieurs intervenants se sont dits inquiets de la reconnaissance de leurs compétences professionnelles si les parents partagent avec eux les mêmes instruments d'évaluation. D'autre part, quelques pa-

rents ont souligné qu'ils sous-évaluaient le développement de leur enfant pour éviter des confrontations avec les intervenants. De ces rencontres entre parents et intervenants, nous déduisons une fois de plus qu'il existe un grand malaise à ce que les parents deviennent effectivement les partenaires des intervenants. Et pourtant, quels en seraient les avantages pour l'enfant, ses parents et les intervenants!

BIBLIOGRAPHIE

- BEAUDOIN, F., (1988) *Document de travail sur l'intervention précoce*. Québec: Office des personnes handicapées du Québec.
- BOUCHARD, J.-M., TALBOT, L., PELCHAT, D., BOUDREAU, P. (1996a) Les relations parents et intervenants: perspectives théoriques (première partie). *Apprentissage et Socialisation*, 17(1-2), 21-34.
- BOUCHARD, J.-M., TALBOT, L., PELCHAT, D., BOUDREAU, P. (1996b) Les parents et les intervenants: où en sont leurs relations? (deuxième partie). *Apprentissage et Socialisation*, 17(3), 41-48.
- BOUCHARD, J.-M. ET AL. (1992) *Annnonce du handicap et adaptation de la famille*, Rapport de recherche présenté au Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations de France, Montréal, CIRADE, UQAM, 333 pages.
- BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D., BOUDREAU, P., GRATON, M. (1994) *Déficiences, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Éditions Guérin Universitaire, 169 pages.
- BOUCHARD, J.-M. (1988) De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels: une relation qui se construit. In: P. Durning (éd.), *Éducation familiale, Un panorama des recherches internationales*. MIRE.
- BOUCHARD, J.-M. (1987) La famille: impact de la déficience mentale et participation à l'intervention. In: S. Ionescu (éd.), *L'intervention en déficience mentale, Volume 1*. Bruxelles: Pierre Mardaga éditeur.
- DANDURAND, R.-B., DULAC, G. (1992) Les nouvelles familles et l'école: répercussions des changements familiaux en milieu scolaire. In: G. Pronovost (éd.), *Comprendre la famille*, Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec, p. 129-143.
- DAVIDSON, K.W. (1990) Doubt as a Source of Innovation in Developing Effects Services to Families. *Families in Society. The Journal of Contemporary Human Services*, Family Service of America.
- DUNST, C.J., PAGET, K.D. (1991) Parent-professional partnerships and family empowerment. In: J.L. Fine (éc.), *Collaboration with parents of exceptional children*. Brandon: CPPC, p. 25-44.
- DUNST, C.J. ET AL. (1988) *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brooklines Books.
- HOBB, N. ET AL. (1984) *Strengthening families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- IONESCU, S. (1987) *L'intervention en déficience mentale*. Bruxelles: Pierre Mardaga éditeur.
- PELCHAT, D. (1989) Programme d'intervention précoce auprès des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Actes du 57e Congrès de l'ACFAS et Ile Colloque International sur l'Éducation Familiale (AIFREF)*. Canada, 15-18 mai.
- RAPPAPORT, J. (1981) In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.

VAN RIPER, M. *ET AL.* (1992) Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a comparative study. *Research in Nursing and Health*, 15, 227-235.

VISIER, J.P., MOUNOUD, C., ROY, J. (1983) *Des parents d'enfant handicapé en quête d'une pratique associative*. Paris: Les publications du C.T.N.E.R.H.I., Diffusion PUF.

WINTON, P.J. (1990) Promoting a Normalizing Approach to Families: Integrating Theory with Practices, *Topics in Early Childhood Special Education*, 10, 2.

WRIGHT, J.S., GRANGER, R.D., SAMEROFF, A.J. (1984) Parental Acceptance and Developmental Handicap. *Severely Handicapped Children and their Families: Research in Review*. Orlando: Academic Press.