

ÉVALUATION DU PROGRAMME « ENTRAIDE PHRATRIE » OFFERT DANS UN CONTEXTE DE CAMP DE VACANCES ESTIVAL

Hubert Gascon, Geneviève Pépin et Jacinthe Aubé¹

La littérature consacrée aux frères et aux sœurs d'enfants présentant un TED et l'expérience des intervenants spécialisés auprès d'enfants autistes nous amènent à nous préoccuper de leurs besoins (Gascon, Beaupré & Verreault, 2004). Afin de les soutenir, le Programme « Entraide Phratricie » (Gascon, Aubé, Saint-Pierre & Plante, 2004; adaptation de Aubé, 2004) a été développé. Il est fondé sur l'aide mutuelle et le développement de stratégies de « coping », et ce, dans un contexte de jeux et d'échanges. Il comporte sept rencontres abordant chacune un thème particulier :

- moi et les autres;
- le rapport à la différence;
- la connaissance des caractéristiques de l'autre différent;
- la communication avec ma soeur ou mon frère, mes parents et mon entourage;
- les sentiments face aux écarts;
- rôles et besoins;
- et le regard sur l'avenir.

Au cours de chaque rencontre, les participants identifient un certain nombre de clefs (stratégies) susceptibles de les outiller pour mieux faire face à cette réalité d'être frère ou sœur d'un enfant TED.

La présente étude porte sur l'évaluation de ce programme offert dans un contexte de camp de vacances estival. Neuf enfants, soit quatre sœurs et cinq frères âgés de 7 ans à 11 ans d'enfants autistes, ont participé au Programme « Entraide Phratricie » qui s'est tenu au Camp Trois-Saumons en juillet 2004. Ils ont été recrutés à la suite d'une offre adressée aux parents dont les enfants avaient participé à une étude précédente. Ils proviennent des régions de Québec et de Chaudière-Appalaches.

La durée du séjour était de cinq jours. Chaque matinée, deux intervenantes animaient une rencontre d'une durée de trois heures consacrée à un des sept thèmes du programme. Une intervenante est praticienne sociale. Dans le cadre de ses études de deuxième cycle en service social, elle a élaboré une première version de ce programme. La seconde est éducatrice au CRDI Chaudière-Appalaches. Elle possède une expérience dans l'animation de groupes de frères et sœurs d'enfants présentant une déficience intellectuelle et a participé à l'adaptation du programme. Les deux étaient accompagnées d'une assistante de recherche, responsable de la collecte de données en lien avec le présent projet.

En dehors des périodes réservées au programme, les enfants intégraient les activités prévues dans la programmation quotidienne du Camp Trois-Saumons. Ils étaient encadrés par le personnel du

1. Les auteurs tiennent à remercier le Fonds institutionnel de recherche de l'UQAR et le CRDI Chaudière-Appalaches pour leur soutien à la réalisation de ce projet.

camp. Malgré le fait qu'ils soient de sexe et d'âges différents, ils constituaient un groupe et étaient hébergés dans la même hutte.

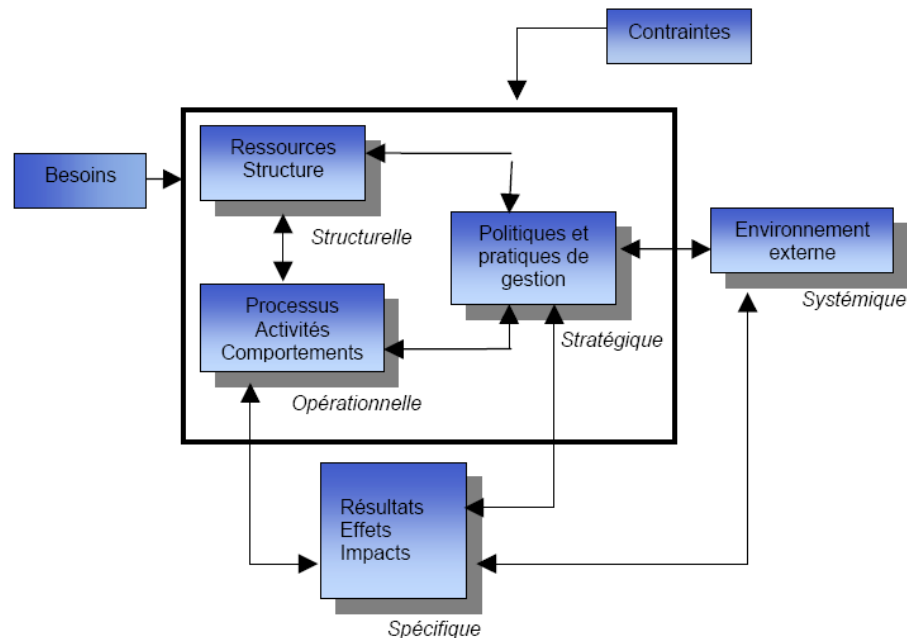
L'ÉVALUATION DU PROGRAMME SELON LE MODÈLE DE GERVAIS (1998)

La réalisation de ce programme dans sa formule « camp de vacances » a été soumise à un processus d'évaluation. A cette fin, le Modèle des dimensions d'un programme (Gervais, 1998; figure 1) a été retenu car ses différents éléments constitutifs offrent des moyens et des concepts permettant d'évaluer le programme dans ses différentes dimensions et d'en expliquer les effets sur l'ensemble du vécu des participants.

Nous présenterons sommairement les résultats pour chacune des cinq dimensions (*systemique, structurelle, operationnelle, strategique et specifique*) proposées par le modèle. Ils sont obtenus à partir de deux entrevues réalisées auprès du responsable et des animatrices du programme. Une a eu lieu avant la tenue du camp, afin de bien en saisir les tenants et aboutissants, et la seconde après, dans le but d'en documenter les dimensions, de discuter du fonctionnement et d'identifier les forces et les entraves ainsi que les pistes de solutions. Des données recueillies directement auprès des enfants et de leurs familles, avant, pendant et après le camp, font l'objet d'un autre article qui sera soumis prochainement pour publication. Ces données concernent de manière plus particulière la dimension *specifique* du modèle.

Figure 1

Le modèle des dimensions d'un programme (Gervais, 1998)



La dimension systémique

La dimension systémique s'intéresse aux relations du programme avec son environnement extérieur soit avec les familles, avec les partenaires concernés par la problématique et, finalement, avec le Camp Trois-Saumons. Pour les *relations avec la famille*, il s'avère que la formule « camp de vacances » soit plus appréciée des familles qu'une formule de rencontres distribuées sur plusieurs samedis ou soirées. Compte tenu de la dispersion des enfants sur un vaste territoire, les gains pour les familles se situent au niveau des déplacements, de l'organisation des activités familiales et d'un certain répit.

Au sujet des *relations avec les partenaires*, elles ont concerné essentiellement la promotion et le recrutement d'enfants auprès d'organismes (ex. Autisme Québec) ou d'établissements (CRDI de Québec et CRDI Chaudière-Appalaches), pour l'étude à partir de laquelle ont été invités les participants du camp. Toutefois, au-delà du recrutement, il est proposé que les intervenants des CRDI qui assurent un suivi dans les familles des enfants participants aient plus d'information sur le contenu du programme et son déroulement. De plus, il est suggéré qu'à l'avenir un tel programme soit pris en charge par un partenaire provincial qui en fasse la promotion, participe à son développement et à son implantation.

En ce qui concerne les relations avec *Camps Odysée*, gestionnaire du Camp Trois-Saumons, elles ont porté essentiellement sur les aspects de logistique (réservation de la période et inscription, hébergement, restauration, salle réservée aux rencontres, planification de l'animation en dehors des périodes réservées au programme...). Il aurait été souhaitable que les moniteurs soient mieux informés des objectifs du programme et de son déroulement, notamment pour l'activité prévue à l'arrivée au camp, qui diffère de celle offerte habituellement aux campeurs. Aussi, il est important de prévoir à l'avance un mécanisme de concertation qui permette la résolution des situations problématiques qui peuvent se présenter lors du séjour.

La dimension structurelle

Cette dimension concerne les différentes ressources nécessaires à la réalisation du programme telles les ressources matérielles, financières et humaines. Les *ressources matérielles* requises pour l'animation du programme et celles spécifiques aux activités du camp et au séjour étaient accessibles et suffisantes. Toutefois, les animatrices ont souligné le manque d'intimité et auraient apprécié pouvoir se retrouver entre elles, principalement lors des repas.

En ce qui concerne les *ressources financières* nécessaires au séjour, elles se limitent, à l'exception du salaire des intervenants au programme, au coût d'inscription de chaque enfant pour son séjour au camp. Ce coût, assumé par les familles, est le même que pour tout vacancier, toutefois réduit de 10% en raison d'une inscription de groupe. En plus de ce rabais, les deux animatrices et l'assistante de recherche étaient logées et nourries sans frais pour toute la durée du séjour. Dans le cadre de ce projet d'évaluation, leur salaire était assumé par le CRDI Chaudière-Appalaches pour une animatrice et, pour l'autre, par un fonds de recherche.

En ce qui concerne les *ressources humaines*, et plus spécifiquement les animatrices du programme, leur nombre, leur formation et leur implication semblent avoir permis d'offrir les activités adéquatement. Il semble que la présence de deux animatrices soit nécessaire afin d'assurer une animation complète permettant de soutenir la participation de chaque enfant dans cette démarche d'entraide. La complémentarité des deux intervenantes ajoute à la qualité du contenu et s'avère importante pour les animatrices elles-mêmes, notamment pour faire un retour après chacune des activités et pour identifier les ajustements qui sont requis. Elles ont su se répartir les tâches selon leur expertise respective et leur aisance avec les thèmes abordés lors des rencontres. Toutes les deux ont souligné l'importance d'être flexibles dans leur style d'animation et dans leurs interactions avec les enfants en lien avec les activités à réaliser. De plus, le programme semble assez chargé et les animatrices se sont parfois demandé comment arriver à passer

tout le matériel sans pénaliser les enfants et tout en s'assurant s'assurer qu'ils reçoivent toutes les informations prévues au programme.

Globalement, les interactions avec les moniteurs du camp se sont bien déroulées. Toutefois, pour faciliter la gestion de situations problématiques qui peuvent survenir, il est recommandé qu'un mécanisme de concertation soit prévu. À cette fin, il est suggéré qu'une rencontre entre les intervenants du programme et les moniteurs du camp ait lieu afin que chacun présente son fonctionnement respectif et ses attentes respectives. Un tel type de stratégie réfère à la dimension systémique et met en lumière le caractère interactif et interdépendant des dimensions d'un programme telles que proposées par Gervais (1998).

La dimension opérationnelle

La dimension opérationnelle, quant à elle, est associée à la *programmation des activités* composant le programme du groupe de soutien. Elles ont été élaborées rigoureusement et ont été validées dans leur format initial.

Les aspects à explorer dans la formule « camp de vacances » visent la durée des rencontres et celle du séjour. Alors que la durée prévue pour les rencontres est de trois heures, les animatrices suggèrent plutôt une période de deux heures et demie. Elles proposent également d'allonger à sept jours la durée du camp au lieu de cinq, afin d'alléger le contenu. Toutefois, le fait d'ajouter deux jours implique des coûts supplémentaires pour le séjour au camp et pour le salaire des animatrices.

Le déroulement de la première journée pourrait être revu. À leur arrivée, les enfants ont manqué une activité agréable qui entraine en conflit avec la première activité du programme. Il serait pertinent de discuter avec les responsables du camp afin d'éviter ce genre de situation (surtout dans la façon d'informer les enfants). Puis, il serait pensable de réaliser la première activité du groupe en soirée afin de libérer les enfants à leur arrivée et ainsi leur donner la possibilité de participer à l'activité d'accueil prévue à l'horaire du camp.

Finalement, les activités les plus appréciées par les enfants sont celles portant sur l'acquisition des connaissances qui, entre autres, ont permis à certains de bien réaliser qu'un TED ne « s'attrape » pas au contact de leur frère ou de leur sœur. Il est à noter que suite à l'activité portant sur les connaissances, l'aide mutuelle s'est accentuée pour se développer, par la suite, de façon graduelle au rythme de chacun. Les jeux de rôles, la chasse aux œufs, la présentation de la photo et le fait que les animatrices se soient déguisées ont particulièrement plu aux enfants.

La dimension stratégique

La dimension stratégique réfère aux activités liées aux politiques, procédures et pratiques de gestion du programme. Cette dimension semble la moins exploitée sans que cela n'ait d'impacts négatifs importants. En effet, les animatrices ont déterminé des règles de conduites et de fonctionnement qui semblent identiques à celles mises en place lorsque le programme était offert dans sa forme originale. Leurs habiletés de communication et d'interaction ainsi que leur flexibilité et leur capacité à s'adapter au contexte et aux demandes des enfants ont fait en sorte qu'entre elles, les animatrices n'ont pas eu à se donner de règles de fonctionnement précises.

La dimension spécifique

La dimension spécifique porte sur l'atteinte des objectifs, les effets prévus ou inattendus, bénéfiques ou indésirables des services rendus sur la clientèle et la satisfaction des attentes. Nous rappelons que certaines variables liées à cette dimension ont fait l'objet de mesures répétées auprès des enfants et des familles, données qui seront présentées dans une prochaine publication. Selon les données recueillies auprès des animatrices, les objectifs du programme de même que ceux spécifiques aux différents thèmes abordés ont été atteints. Cependant, elles ont exprimé leur préoccupation à l'égard de la consolidation et de la généralisation des apprentissages dans un contexte où les activités sont concentrées sur cinq journées, sans qu'il ait possibilité entre chaque rencontre d'expérimenter en contexte familial les stratégies identifiées et sans qu'il y ait possibilité de rediscuter de ces stratégies.

Pour favoriser les apprentissages, il est suggéré d'y associer des intervenants provenant de différents partenaires (OSBL ou établissements) en les informant du contenu et du fonctionnement du groupe afin que ces derniers assurent un suivi auprès des enfants. Une démarche similaire auprès des parents serait tout aussi intéressante et pertinente. De plus, un rappel, qui pourrait prendre la forme d'un envoi postal, de relances téléphoniques ou même de rencontres subséquentes en lien avec les clés que les enfants ont obtenues, permettrait de s'assurer que les connaissances et les acquis se maintiennent et se reconstruisent dans le milieu de vie de chaque enfant.

Quant à la satisfaction de la clientèle, selon les animatrices, les enfants ont été globalement satisfaits du déroulement et du contenu des activités. Tel qu'il a été discuté précédemment, certaines activités et initiatives des animatrices leur ont particulièrement plu tandis que d'autres ont moins capté leur attention et leur intérêt. Par ailleurs, alors que les animatrices s'attendaient à ce que les enfants préfèrent les activités réalisées avec les moniteurs du camp, il apparaît qu'ils ont davantage préféré les activités du programme.

Les animatrices ont aussi exprimé leur satisfaction face à cette première expérience et ce, malgré une situation problématique vécue avec un des enfants, situation qui est à l'origine d'une proposition d'un mécanisme de concertation avec les moniteurs pour bien faire face aux imprévus. Le fait d'être présentes et disponibles 24 heures sur 24 ramène à la notion de ressources financières. En effet, il ne s'agit pas de journées normales de travail mais bien d'une présence constante. D'un point de vue financier, les animatrices ont en quelque sorte fait du bénévolat.

CONCLUSION

Les points à améliorer

Dans la forme condensée « camp de vacance estival » du groupe de soutien, il n'y a aucune période favorisant une généralisation des connaissances et des acquis. Aussi, cette façon de faire, c'est-à-dire de concentrer les activités sur cinq jours

dans un camp de vacances, est plus exigeante pour les animatrices qui ont soulevé la nécessité d'être en bonne forme physique.

Par ailleurs, avec le recul, certains points ont pu être soulevés par les animatrices, dont l'âge des enfants. En effet, dans le cas présent, les enfants étaient âgés de sept à onze ans. On note une préoccupation des animatrices face aux enfants les plus jeunes. Elles s'interrogent sur leur maturité, notamment lors de certaines activités plus exigeantes au plan de l'introspection. Par contre, il ressort que les plus jeunes peuvent aller chercher ce dont ils ont besoin même si certaines activités ou parties d'activités les rejoignent un peu moins. Enfin, les autres enfants semblent aller d'eux-mêmes vers les plus jeunes pour les inclure dans les activités du groupe, le cas échéant. Mais la question de l'âge reste à considérer.

Ensuite, les animatrices rapportent le peu de temps consacré à leur réalité d'enfant. En effet, toutes les activités, à tous les jours sont principalement centrées sur le frère ou la sœur ayant un TED. Il semble important aux yeux des animatrices de prévoir plus de temps pour soi, pour parler de soi, pour ventiler, pour s'exprimer à partir de soi, de son point de vue, de son vécu. Mettre de côté la fratrie, le frère ou la sœur autiste, la maladie, pour se concentrer, pendant un moment, sur l'enfant.

Les points forts

Avoir la possibilité de passer beaucoup de temps avec les enfants est, somme toute, un aspect positif de cette forme de groupe de soutien. Les réactions très spontanées des enfants font d'ailleurs dire aux animatrices que leur présence a été appréciée.

La nouvelle formule du groupe de soutien mise à l'essai a favorisé l'établissement de liens entre les enfants, a permis de développer un sentiment plus fort d'appartenance au groupe, a promu l'aide mutuelle et les rapprochements naturels entre les enfants. Parallèlement, les enfants avaient une belle opportunité de participer aux activités d'un camp de vacances tout en libérant les parents qui n'ont pas eu à jongler avec leurs tâches, leurs responsabilités et les allées et venues aux rencontres du groupe.

RÉFÉRENCES

- AUBÉ, J. (2004) Une intervention de groupe visant à développer l'aide mutuelle auprès de fratrie d'enfant autiste ou avec un Syndrome d'Asperger. Mémoire de maîtrise en service social. Québec : École de Service social, Université Laval.
- GASCON, H. & VERREAULT, R. (2004) *Réseau social, ajustement socio-émotionnel et rendement scolaire des frères et sœurs d'enfants autistes*. Communication prononcée dans le cadre du Colloque Recherche Défi organisé par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle, Saint-Georges, mai. (article soumis pour publication).
- GASCON, H., AUBÉ, J., SAINT-PIERRE, K. & PLANTE, P. (2004) *L'entraide Phratrie: pertinence, description et perspectives d'un programme de soutien destiné aux frères et aux sœurs d'enfants autistes*. Communication prononcée dans le cadre du 9^e Congrès international de l'AIRHM. Rimouski, août. (article à paraître dans les Actes)
- GERVAIS, M. (1998) Repenser le concept de l'évaluation de l'efficacité d'une organisation. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 13, 89-112.