

LES RELATIONS ENTRE PROFESSIONNELS ET PARENTS DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : SITUATIONS D'AISE ET DE MALAISE¹

Jean-Claude Kalubi et Jean-Marie Bouchard

PROBLÉMATIQUE

La plupart des organismes préoccupés par la qualité des services pour personnes vivant avec une déficience intellectuelle souhaitent des relations constructives entre les professionnels et les familles. Dans l'une de ses plus récentes directives, le Ministère de l'éducation du Québec (MEQ, 1997) souligne que ce genre de partenariat est une nécessité incontournable. Mais, ce partenariat qui devrait se traduire par une transparence des motifs de la prise de décisions concernant le cheminement particulier des personnes déficientes intellectuelles débouche souvent sur des processus inadéquats. Plusieurs parents se font expliquer les raisons des décisions préalablement prises par les spécialistes du milieu scolaire ou de la réadaptation, comme l'illustrent les propos ci-après. *«On a regardé ensemble, explique un intervenant, les forces de S., les points à améliorer et tout ce qu'elle a fait dans les stades de développement. Les parents, eux, l'ont rempli par la suite. Alors, ça prouve encore une fois que ces derniers sont d'excellents collaborateurs (...) On leur dit quelque chose et ils sont efficaces; ils comprennent. Il s'agit de bien leur expliquer le sens et ils vont collaborer.»* Ailleurs, un autre intervenant élabore sur ses stratégies: *«Alors, je vais utiliser les autres parents pour que N. s'aperçoive que les autres parents suivent les recommandations (...). N. ne se sentira pas opprimée ou rabaissée, si un autre parent lui dit: Bien, voyons donc N., moi je le fais puis ça va bien.»*

Recherche soutenue par la Fondation québécoise de la déficience intellectuelle (FQDI).

Plusieurs faits nouveaux viennent renforcer ces constats apparemment anodins. Des parents mécontents, à la suite des services refusés à leur enfant, ont dû aller jusque devant la Cour pour contester les décisions prises par des professionnels. Or, la majorité des procès instruits dans ce contexte se sont soldés par une confirmation des décisions de l'institution scolaire ou autre... laissant aux parents des personnes déficientes intellectuelles le goût amer de frustration entiché des sentiments d'injustice ou d'incompréhension. Certains organismes communautaires spécialisés dans le soutien aux familles affirment que de telles sentences menacent les relations entre parents et professionnels; elles peuvent se lire comme un signal clair donné aux parents à propos de la place que leur réserve le système, ou comme une sorte de directive sur ce que devrait être leur attitude dans les différentes transactions avec les professionnels. Il serait sans doute peu étonnant d'entendre que la plupart des parents se sentent moins valorisés par ce partenariat de façade, inscrit comme priorité dans toutes les institutions, mais que les gens n'appliquent que fort rarement (Kernaghan, 1993).

Des recherches récentes mettent en évidence l'existence des situations de malaise dans les relations entre professionnels et parents des personnes handicapées, en l'occurrence la recherche de Bouchard et ses collaborateurs (1997), basée sur l'observation de quarante-deux Plans de service. Grâce à l'usage des *Grille d'analyse des conduites verbales de coopération* et *Grille de l'agir communicationnel*, les auteurs ont

analysé plusieurs formes d'accès à la prise de décisions lors de ces rencontres importantes. Ils ont relevé une fréquente mise en retrait des parents. Ces derniers ont à leur tour rapporté leurs difficultés à pouvoir exprimer des sentiments relatifs à la façon dont ils sont traités et déconsidérés par les professionnels. Voilà pourquoi il s'avère utile d'élaborer un dispositif objectif permettant d'identifier tout ce qui de près ou de loin limite l'accès des parents à la prise de décisions. Mais la définition des situations d'aise ou de malaise reste à ce stade un défi de taille.

La recension des écrits a permis récemment de circonscrire pour ce genre d'études deux orientations complémentaires.

- a) Les malaises sont généralement entendus au sens de l'embarras, de l'inconfort, de l'inquiétude... bref, tous ces sentiments négatifs, pénibles et nuisibles à l'épanouissement individuel, et dont l'incidence sur les services aux personnes handicapées s'avère incalculable. Plusieurs indicateurs permettent de repérer ces phénomènes de malaises; parmi eux, il faut citer les clivages identitaires, les sentiments de déqualification, le manque de soutien ou de réciprocité, les divergences des priorités ou des moyens d'intervention, les conflits ouverts ou larvés précédant de près ou de loin les rencontres de PSI, les contradictions entre professionnels, les sentiments d'être agressé, incompris, dévisagé, etc. Lequel de ces indicateurs définit le mieux les malaises des parents et des professionnels lors des rencontres de PSI?
- b) Il ressort également de la recension des écrits que l'étude des malaises relève du champ de l'étude des phénomènes relationnels complexes (Yinger, 1986; Goffman, 1987; Natanson, 1997). Cela soulève des questions liées respectivement à:

la validité scientifique des données non transparentes (McConnell, 1985): comment justifier scientifiquement une recherche basée sur des situations de "coulisse" dont les indices sont du reste plus que difficile à explorer?

- la prétention utilitaire et écologique: comment démontrer la pertinence sociale d'une telle recherche tant pour les familles, les intervenants que pour les chercheurs eux-mêmes?
- les démarches rationnelles : est-il possible d'exploiter de telles données sans amalgame et sans viol des règles d'usage dans le monde scientifique?
- la fiabilité: à quel moyen technique et méthodologique recourir pour recueillir des données fiables?

Deux possibilités de réponses s'avèrent éclairantes :

- a) Aucune avancée ne serait possible avec ce genre d'études sans choix préalable d'un cadre conceptuel adéquat, et surtout "flexible" (Tochon, 1996), c'est-à-dire susceptible d'élucider la pertinence des implicites et des réflexions spontanées ou ponctuelles (Baribeau, 1996) émanant des parents ou des professionnels.

Un cadre conceptuel approprié serait de nature à favoriser une démarche collaborative (Heckman, 1996), intégrant des concepts d'origines diverses, tout en accordant aux différents acteurs la possibilité de comprendre les faits dans leur extension, et de contribuer en même temps à la restructuration évolutive des pratiques...

- b) Les orientations ci-dessus suggèrent la rétroaction vidéo comme un instrument privilégié (Tochon, 1996; Smagorinsky, Coppock, 1994; Bennett, Spalding, 1991) pour l'étude des phénomènes relationnels complexes, voire pour l'étude des situations de malaise en général.

CADRE CONCEPTUEL

Les exigences de la rétroaction suscitent trois types de question en rapport avec les dimensions fondamentales ci-dessous:

- dimension épistémologique: quel outil serait respectueux du cadre conceptuel choisi? Dans quel mesure ce choix devrait aider à explorer les connaissances recherchées, c'est-à-dire celles révélant la compréhension des acteurs du processus même de prise de décision. Comment alors aider les participants à la rencontre de PSI à se souvenir des pensées parallèles développées au cours des séances en question?
- dimension axiologique: il s'agirait de comprendre la réalité révélée par les acteurs tout en y intégrant la part de leurs valeurs propres, de leurs croyances ou d'autres dimensions subjectives. Le défi pour tout chercheur serait d'affronter à ce niveau les aléas subjectifs ou stratégiques de ses interviewés (Baribeau, 1996).
- dimension praxéologique: elle implique aussi bien les pratiques du terrain que l'ensemble des faits concrets identifiables, les attentes formulées, etc. Comment s'assurer un degré de participation des parents et intervenants digne de leur intérêt à faire avancer la recherche, tout en honorant les critères de rigueur reconnus? Car, pour qu'une recherche demeure utile et proche des sujets, il y a besoin de plus que de simples déclarations d'intention.

À la lumière de ce qui précède, nous avons opté pour un cadre conceptuel aux entrées transdisciplinaires (Westerman, 1992). Il s'agit d'obtenir du mieux possible un dévoilement des pensées ayant lieu au cours des interactions entre parents et professionnels. Dans ce sens, la question fondamentale reste toujours d'identifier les entrées capables d'élucider toutes les composantes aussi bien implicites, rationnelles qu'intersubjectives, caractérisant les phénomènes des malaises. Il s'agit aussi d'explicitier l'ensemble des interrelations typiques qui ont un impact sur le déroulement des réunions de PSI.

Deux principes d'actions méritent alors d'être mis en évidence : l'appropriation (*empowerment*) et l'autodétermination (*enabling*). (Dunst et Trivette, 1988; Rappaport 1981; Hobbs *et al.*, 1984; Dunst et Paget, 1991; Dunst, 1996). La compréhension de ces deux

principes, dans le cadre de l'étude des situations de malaise, ne peut être facilitée que par d'autres notions importantes comme :

- Les *théories implicites* dont l'attention porte autant sur les intentions des conduites verbales observées (Fishbein et Ajzen, 1975) que sur les valeurs, attentes, croyances... Il faut associer à cette notion la théorie des *pratiques cachées*, largement inspirées des *pratiques réflexives* en action et sur l'action (Schön, 1994); ces pratiques mettent l'accent sur des aspects répétitifs et routiniers des gestes humains, qui du fait de l'expérience quotidienne deviennent spontanés et automatiques. Le répertoire de nos attentes et exigences vis-à-vis des autres (tout comme la construction d'une attitude d'expert) s'érige sur une telle base.
- Les *représentations sociales*. Il s'agit d'un ensemble de connaissances, de croyances, d'opinions et de savoirs-faire partagés par un groupe à l'égard d'un objet social déterminé. Les représentations permettent aux parents et aux intervenants de donner du sens à leur conduite, de comprendre la réalité de PSI ou de partenariat à travers leur propre système de référence. L'interprétation que chacun fait de la réalité fournit certes de l'information sur son principal environnement physique et social. Mais elle détermine surtout l'orientation de ses comportements et pratiques. Aussi pourrions-nous nous interroger à la manière de Abric (1994) : que se passe-t-il lorsque parents et intervenants, placés par décret autour d'une table pour partager des décisions portant sur l'adaptation ou la réadaptation de l'enfant, ne croient plus au bien fondé de ce processus, à l'utilité d'une telle procédure? Comment le vivent-ils à chaque rencontre de PSI? Quel pourrait être l'impact de cette attitude sur l'ensemble du partenariat entre professionnels et parents des personnes vivant avec une déficience intellectuelle?
- La *théorie de l'agir communicationnel* (Habermas, 1987). Elle permet d'identifier le type de prétention que les acteurs développent en déterminant les

types d'agir reliés à ces prétentions. Au-delà de l'agir stratégique, de l'agir normatif et de l'agir dramaturgique, l'agir communicationnel aide les acteurs à concilier leurs propositions ou décisions avec celles des autres, privilégiant ainsi les ententes interpersonnelles; il met en évidence le potentiel de raison que parents et intervenants ont en commun dans l'intérêt de la personne bénéficiaire des services. Dans ce contexte, le climat des rencontres s'avère favorable à la construction du partenariat.

Tout en facilitant la compréhension des catégories et des dimensions de notre objet d'étude, les différents concepts ainsi réunis couvrent la saisie des attitudes générales. C'est de bonne stratégie de recherche que de les circonscrire à temps, car il est important de se doter des moyens pour pousser les observations et questionnements au-delà de ce qu'étaient les entrevues de recherche. Il faut chercher à pouvoir accéder à des expériences humaines, que parfois les sujets eux-mêmes n'ont pu explorer auparavant (Clandinin, Connelly, 1994)

MÉTHODOLOGIE

Le défi méthodologique dicté par les dimensions explorées ci-dessus nous oblige à cibler quelques enjeux d'ordre à la fois technologique, technique et humain. Pour amener les participants à faire profiter la recherche de leurs verbalisations multiples, il faudrait (dans le cadre de la rétroaction vidéo) faire appel à plusieurs instruments de collecte de données, aussi bien qu'à d'autres outils de nature réflexive tels que le journal de bord, les discussions stimulées, les descriptions ethnographiques, les questionnaires... sans oublier les entrevues semi-structurées (Tochon, 1996; Van der Maren, 1996). Vu l'importance des exigences liées à ce genre d'études, très peu de recherches se risquent à combiner les techniques de rétroaction vidéo avec l'exploration des phénomènes aussi complexes que les situations de malaise. D'après la recension des écrits, rares sont les études dans ce domaine qui se sont basées sur un échantillon de plus de dix participants. La méthodologie qualitative sera

privilegiée. Elle s'appuie au départ sur un recrutement des dyades parents-intervenants suivant les trois catégories ci-après : cinq dyades intervenants-parents d'enfants d'âge scolaire, cinq dyades intervenants-parents d'élèves de niveau secondaire, cinq dyades intervenants-parents de personnes évoluant à domicile ou en milieu communautaire. Les instruments techniques suivants seront utilisés : guides pour l'entrevue semi-dirigée, grilles d'analyse des conduites verbales de partenariat et de coopération (Bouchard, 1995), grilles de l'agir communicationnel (Ibidem), grilles de repères chronologiques, grilles d'analyse des indicateurs d'aise et de malaise.

Les démarches appliquées pour la pré-expérimentation passent par les étapes suivantes, rejoignant du reste les différents objectifs rattachés à la recherche :

- Identifier les situations d'aise et de malaise; cela bien entendu après l'enregistrement vidéo des rencontres de PSI.
- Commenter ces situations : les réflexions verbalisées peuvent être de nature spontanée ou provoquée.
- Identifier la nature des interactions à partir des séquences vidéo retenues, soit à l'issue de l'observation (voir les grilles), soit par l'interprétation (voir les pratiques cachées, les implicites suggérés par les indices élémentaires du document vidéo).
- Procéder (avec le parent ou l'intervenant) à la rétroaction, en commentant différentes séquences retenues à l'étape précédente.
- Analyser les commentaires rétroactifs des uns et des autres pour mettre en lumière les théories implicites de chacun en lien avec le développement des bénéficiaires, ou les services offerts à la personne vivant avec une déficience intellectuelle. Il s'agira aussi de prêter attention aux sens des prétentions avouées par les uns et les autres.
- Définir enfin les situations d'aise et de malaise, les confronter aux différentes théories ainsi qu'aux

indicateurs préalablement repérés dans la littérature.

Ces différentes étapes nous obligent à organiser chaque séance rétroactive en fonction de trois phases techniques et complémentaires : l'exploration simple

par le sujet, la rétroaction structurée sur base de séquences préalablement choisies par les chercheurs, et l'entrevue semi-dirigée pour aider le sujet participant à replacer différents commentaires non explorés durant les deux phases précédentes.

RÉFÉRENCES

- ESTEVE, J. M., FRACCHIA, A. F. B. (1988) - «Le malaise des enseignants», *Revue française de pédagogie*, 84. BLONDEAU, S. (1997) - (L'acte comme signe d'un malaise dans une communauté éducative) «Un élève a été giflé par un enseignant. L'acte de violence, des signes au sens, du sens aux actes», *Les sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, vol. 30, 2. NATANSO, M. (1997) - «Malaise dans l'éducation. La culture entre l'orage et l'outrage», *Les sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, vol. 30, 2. ABRIC J. C. (1994) - «L'organisation interne des représentations sociales: système central et système périphérique», Dans : Guimelli, C. (dir.) - *Structures et transformations des représentations sociales*, Lausanne, Délachaux et Niestlé. BARIBEAU, C. (1996) «La rétroaction vidéo et la construction des données», *Revue des sciences de l'éducation*, XXII, 3. BENNETT, C., SPALDING, E. (1991) - «A study of teaching perspectives held by career-change preservice and novice teachers in an alternative teacher education program», Congrès de l'Association américaine de recherche en éducation, Chicago. BOUCHARD, J.M. (1996) - «Partenariat et coopération entre la famille et les services de réadaptation : où en sont les pratiques? Dans: Roig A. et al. (Éd.) - *La personne mentalement handicapée, sa famille et les services : quelle complémentarité, quelle coopération, quel partenariat?*, Lausanne, Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée. DEMPSEY, I., FOREMAN, P. (1997) - «Toward a clarification of Empowerment as an outcome of disability service provision», *International journal of disability, development and education*, vol. 44, 4. DUNST, C. J., PAGET, K. D. (1991) - «Parent-professional partnerships and family empowerment» In : Fine J. (Ed) - *Collaboration with parents of exceptional children*, Brandon, CPPC. FISHBEIN, M., AJZEN, I. (1975) - *Belief, attitude, intention and behavior : an introduction to theory and research*, Reading, Maddison-Wesley. GOFFMAN, E. (1987) - *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Minuit. HABERMAS, J. (1987) - *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard. KERNAGHAN, K. (1993) - «Partnership and public administration : conceptual and practical considerations», Dans *Administration publique au Canada*, Vol. 36. MC CONNELL, D. (1985) - «Learning from audiovisual media : assessing students' thoughts by stimulated recall», *Journal of educational television*, 11, 3, 177-187. MUCCHIELLI A. (dir., 1996) - *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin. TOCHON, F. V. et al. (1996) «La rétroaction vidéo», *Revue des sciences de l'éducation*, XXII, 3.
-