

CONSULTATION DES FAMILLES DANS L'ORIENTATION D'UN PROGRAMME D'INTERVENTION FAMILIALE

Sylvie Tétreault, Pauline Beaupré, Louise Cimon et Bernard Michallet

Il existe très peu de programmes d'intervention destinés à la famille de l'enfant présentant une incapacité. Afin de développer un programme de ce type et de s'assurer qu'il convienne aux besoins de la clientèle visée, une démarche impliquant deux grandes étapes est réalisée. Dans un premier temps, une recension des écrits est effectuée. Dans un deuxième temps, il y a cueillette et analyse des besoins des membres de la famille. Il s'avère en effet essentiel de recueillir leurs opinions et suggestions avant d'implanter un nouveau programme d'intervention familiale. Bronfenbrenner (1976: voir Fewell, 1986) affirme que l'implication de la famille de l'enfant, comme un participant actif, est primordiale pour le succès d'un programme d'intervention.

PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE

Les familles, dont un enfant présente une déficience, font face à une réalité particulière. Elles doivent s'ajuster à la présence de cet enfant qui a des besoins spécifiques et faire le deuil de l'enfant attendu. Ceci génère de nombreux stress aux plans émotionnel (tristesse, colère, frustration et dépression liées à la condition de l'enfant), matériel ou économique (dépenses supplémentaires liées au handicap) et physique (demande de soins supplémentaires de l'enfant). Les parents doivent acquérir des habiletés spécifiques afin de minimiser les effets de la déficience, tout en tentant de répondre aux besoins de tous les membres de la famille. Ils doivent aussi mobiliser leurs énergies à s'adapter le plus

adéquatement possible à la situation (Beaulieu, 1987). La condition de l'enfant nécessite fréquemment le recours à des services spécialisés. Souvent, les parents se retrouvent dans un univers qui jusque là, leur était inconnu. Ils sont en relation avec différents types de professionnels qui, chacun dans leur discipline, donnent des conseils aux parents dans les soins à prodiguer à l'enfant. Pelchat (1994) souligne que le soutien émotif aux parents est insuffisant et que ceux-ci ont l'impression d'être laissés à eux-mêmes. Dans ce contexte, le support à la famille demeure une priorité pour les parents, afin qu'ils puissent assumer adéquatement leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales. Dans un avis du Conseil de la famille (1995) sur les familles des personnes handicapées, il est mentionné que celles-ci veulent une reconnaissance de leurs compétences. De plus, les familles veulent être associées au développement des services qu'elles reçoivent, dans le but de s'assurer que ceux-ci sont de qualité et correspondent à leurs besoins. Dans le cadre de l'élaboration d'un programme d'intervention à l'intention des familles, il est donc indispensable de les impliquer dans l'identification des besoins et dans la détermination des modalités d'intervention les concernant (Conseil de la famille, 1995).

Le cadre théorique privilégié dans cette recherche est celui de l'appropriation (empowerment), tel que décrit par Dunst et Trivette, (1989). Le point de départ de ce concept repose sur la capacité des familles à développer des compétences, en fournissant des occasions pour que celles-ci puissent s'actualiser.

Dans cette perspective, les familles sont partie prenante dans les décisions qui les concernent et participent à la définition de leurs besoins et des moyens à mettre en oeuvre pour y répondre.

OBJECTIFS

Ce projet comporte trois objectifs spécifiques:

1. Répertorier les besoins en terme d'intervention auprès des familles vivant avec un enfant ayant une incapacité motrice;
2. Prioriser les besoins spécifiques à chacun des groupes visés;
3. Identifier les composantes pouvant être incluses dans un programme d'intervention destiné à ces familles.

MÉTHODOLOGIE

Sujets

Les familles dont un enfant (0-18 ans) présente une incapacité motrice associée ou non à une déficience sensorielle ou intellectuelle constituent la population visée. Ce choix de population permet de recueillir une richesse d'informations et une diversité de points de vue sur le vécu de ces familles.

Les familles sont choisies parmi celles dont les enfants fréquentent depuis au moins six mois l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec - site Cardinal-Villeneuve (région de Québec) ou le Centre de réadaptation Le Bouclier (région des Laurentides-Lanaudière). Afin d'obtenir des groupes homogènes, trois catégories de sujets sont établies : la catégorie parents; la catégorie fratrie; la catégorie enfants ayant une incapacité motrice. La catégorie parents comprend trois groupes différents de participants à savoir : les nouveaux parents (diagnostic connu depuis moins de deux ans); les parents d'enfants âgées de 4 à 14 ans; les parents dont les enfants auront bientôt l'âge adulte. La catégorie fratrie réunit un groupe de frères ou de soeurs (13 ans

et plus) d'un enfant ayant une incapacité motrice. La catégorie enfants ayant une incapacité motrice comprend un groupe de jeunes âgés de plus de 13 ans, ayant une incapacité motrice.

L'identification des familles se fait via une consultation auprès des intervenants. Un premier contact est effectué par l'intervenant principal. Un échantillonnage non-probabiliste, typique avec groupe homogène, est utilisé pour cette recherche.

Mode de collecte des données

La méthode proposée pour réaliser l'analyse des besoins des familles est le groupe de discussion focalisé ou *focus-group*. Plusieurs auteurs reconnaissent que cette approche de type qualitatif est très efficace pour identifier les besoins d'un groupe. Elle est valide et reconnue dans les écrits scientifiques (Krueger, 1994; Merton, Fiske & Kendall, 1990). Elle permet d'utiliser l'interaction et la discussion de groupe pour recueillir les opinions des participants (Mayer & Ouellet, 1991). À cette fin, un groupe de 6 à 10 personnes est formé. L'animateur pose des questions aux participants sur leurs besoins en ce qui a trait au soutien requis par les familles lors des différentes étapes du processus d'adaptation. Par la suite, il identifie avec ceux-ci les interventions à mettre en place afin de répondre aux besoins identifiés. Il ne s'agit pas d'obtenir un consensus entre les membres du groupe, mais plutôt de faciliter l'expression du point de vue de chacun en toute liberté.

Pour les besoins de cette recherche, des guides d'entrevue ont été construits par les auteurs en tenant compte des caractéristiques spécifiques de chacun des groupes de participants. De façon générale, ces guides sont composés de quatre blocs de questions:

- 1) préoccupations actuelles des participants;
- 2) besoins spécifiques du groupe rencontré (parents, fratrie ou jeunes atteints d'une déficience);
- 3) éléments (contenu, modalités) qui doivent être considérés dans un programme d'intervention visant à favoriser l'adaptation familiale;
- 4) appropriation par la famille d'informations ou d'outils lui permettant d'être partie prenante dans le processus de

réadaptation. À cause de contraintes expérimentales (ie. temps, bassin limité de sujets), seul le guide d'entrevue pour les parents a été pré-expérimenté auprès de 3 mères, dont les enfants présentent une déficience intellectuelle.

Les rencontres se déroulent au centre de réadaptation. Elles durent au maximum trois heures et elles sont fixées en fonction de la disponibilité des participants. Un des chercheurs agit comme animateur-modérateur des focus-group, alors qu'un autre chercheur prend des notes lors de la rencontre. Afin de faciliter la transcription des données, les rencontres sont enregistrées sur bande vidéo et audio.

Analyse des données

Les propos des sujets sont retranscrits intégralement. Une analyse de contenu, réalisée par accord inter-juges, permet de relever les unités de sens émises par les participants. Cette démarche vise à faire ressortir des catégories en lien avec les quatre blocs de questions du guide d'entrevue. Ces catégories devant servir à dégager des besoins prioritaires pour le programme ainsi que des modes d'interventions à privilégier.

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

L'analyse des résultats est en cours et les familles rejointes (n = 28) expriment le besoin de se regrouper. Elles apprécient le contact avec d'autres personnes vivant des situations similaires, car elles peuvent partager leur vécu et éventuellement acquérir des connaissances pratiques. Également, les familles

font état d'un besoin manifeste d'informations sur l'impact de la déficience de l'enfant, sur les ressources et sur l'identification des services en-dehors du centre de réadaptation. D'ailleurs, la méconnaissance des ressources et l'éventail limité de celles-ci, considérant les caractéristiques particulières de ces jeunes, demeurent une source importante de questionnements. Au niveau des modalités d'intervention, les familles souhaitent un programme à structure souple, avec choix de thématiques spécifiques selon l'âge de l'enfant ou selon l'étape vécue dans le processus d'adaptation (ie. la culpabilité suite à l'annonce du diagnostic, la sexualité chez les adolescents).

CONCLUSION

Cette démarche d'analyse des besoins des familles vivant avec un enfant présentant une déficience est encore à l'étape de la collecte des données. Malgré cela, cette recherche permet déjà de mieux cerner les besoins des différents membres de la famille, ce qui favorisera l'élaboration de programmes d'interventions adaptés à la réalité, aux besoins ainsi qu'aux attentes des divers membres des familles. En somme, l'implication des familles dans la mise sur pied d'interventions ou de services adaptés à leurs besoins fournit, d'une part, à ces familles une occasion d'appropriation et, d'autre part, une meilleure adaptation des services à leur réalité. Dans un contexte économique difficile, où les ressources se font rares et les besoins croissants, il importe que tous les milieux de services répondent le plus adéquatement possible aux besoins réels des familles.

RÉFÉRENCES

- BEAULIEU, G. (1987). *Le rêve éclaté*. Québec: Gouvernement du Québec.
- CONSEIL DE LA FAMILLE. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec.
- DUNST, C.J., & TRIVETTE, C.T. (1989). An

enablement and empowerment perspective of case management. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 87-102.

- FEWELL, R.R. (1986). The measurement of family functioning. In L. Bickman & D.L. Weatherford (eds.): *Evaluating early intervention programs for*

severely handicapped children and their families
(p.263-307).

KRUEGER, R.A. (1994). *Focus groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

MAYER, R. et OUELLET, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.

MERTON, R.K., FISKE, M., & KENDALL, P.L. (1990). *The focused interview. A manual of problems and procedures*. New York, NY: The Free Press.

PELCHAT, D. (1994). L'annonce de la déficience et programme d'intervention auprès des parents. Office des personnes handicapées du Québec (éd.): *Élargir les horizons: Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*. Paris, Montréal: Ibis et MultiMondes.

.