

.

L'INTERVENTION PRECOCE DANS LA FAMILLE: QUEL PARTENARIAT?

Jean-Marie Bouchard

L'intervention précoce chez les jeunes enfants est devenue un champ très prometteur pour l'éducation familiale, l'intervention communautaire et

professionnelle. Ainsi, plusieurs programmes offrent des modèles novateurs de pratiques et d'approches de l'intervention. De nombreuses

possibilités d'innovations peuvent être encore réalisées dans le réseau des services professionnels auprès des familles. Tous conviennent des bénéfices incontestables de l'intervention précoce pour aider le développement des jeunes enfants en difficulté, ceux dont la petite enfance est dominée par des difficultés importantes comme une déficience intellectuelle, un environnement de pauvreté ou un milieu familial en difficulté.

Dans le défi de démontrer l'efficacité de l'intervention sur le jeune enfant et sa famille, plusieurs contraintes tant méthodologiques que financières ou éthiques freinent cette volonté des chercheurs de faire la preuve des effets positifs de l'intervention précoce auprès du jeune enfant et de sa famille.

En tenant compte de cette riche expérience d'une forme de partenariat développée avec la famille, nous présentons, à titre illustratif, quelques résultats préliminaires d'une recherche sur l'annonce du handicap et l'adaptation de la famille.

Dans un projet de recherche sur l'Annonce du handicap et l'adaptation de la famille subventionné par le *Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations* (CTNERHI) de France, nous dégageons quelques résultats très sommaires tirés des entretiens faites auprès de la moitié de notre population composée de 30 familles qui vivent avec un jeune enfant porteur d'une trisomie 21 et âgé entre deux et huit ans.

L'ANNONCE DU HANDICAP

En référence à quelques travaux qui ont étudié ce sujet (Boucher, 1989; Lamarche, 1987; Pelchat, 1990), nous réalisons que l'annonce du handicap faite par les professionnels de la santé aux parents demeure aussi inadéquate qu'elle l'était il y a déjà quelques années. Les pratiques ont peu évolué depuis que nous nous préoccupons de cette étape importante pour la vie de la famille. C'est comme

si l'on avait peu appris de l'impact sur les façons de communiquer cette information difficile à recevoir pour les parents. Ces derniers voient se dissiper leurs attentes et leurs espoirs les plus prometteurs en ce nouveau-né qui était le prolongement de leur image et de leurs aspirations.

Comme le rapportent d'autres études, cette annonce est l'étape la plus difficile que les parents ont à vivre et qui les marque le plus émotivement. Les circonstances qui entourent cette annonce sont plutôt aversives puisque cette dernière est souvent faite par un professionnel que le parent ne connaît même pas et qu'il rencontre pour la première fois. Il ne s'adresse, la plupart du temps qu'à un seul parent, ce dernier devant informer l'autre parent de ce qui arrive à leur enfant. De plus, un grand malaise chez le professionnel est rapporté le plus souvent par le parent. Une mère dit par rapport à cette étape pénible: "il s'agit pour le professionnel de bien poser la bombe et de se sauver pour éviter de voir ses effets". Plusieurs parents ont souligné l'inconfort du professionnel qui demeurait la plupart du temps sur le seuil de porte de la chambre pour procéder à cette annonce habituellement à la mère seule. Cette pratique qui semble assez généralisée peut être traduite par cette expression analogique du "*Syndrome du seuil de porte*".

La grande majorité des parents regrettent de ne pas avoir eu d'information sur les services disponibles pour les renseigner et les aider. Au contraire, plusieurs se sont vu offrir la possibilité d'un placement de cet enfant s'ils ne veulent le garder à la maison. Les parents ont été profondément vexés par cette proposition pour le moins précipitée à leur point de vue et non pertinente à cette toute première étape de leur cheminement. En somme, les parents gardent une représentation très négative de cette annonce qui est en soi douloureuse. Il est certain que son impact s'avère encore plus négatif dans certaines familles qui ont tendance à s'isoler, par exemple, et à faire moins appel aux ressources de l'entourage. Cependant, tous conviennent que la manière dont on a procédé à augmenter considérablement leur état de choc et

de révolte en plus de provoquer une situation traumatisante et anxiogène. Dans un souci d'améliorer le partenariat entre la famille et les professionnels de la santé, il s'impose de mieux préparer ces acteurs à composer plus adéquatement avec la famille qui vit, à ce moment précis, une crise grave qui risque d'avoir des conséquences importantes tant sur la trajectoire que sur l'évolution de la famille.

UNE STRATEGIE TRES PRECOCE D'INTERVENTION

En nous référant aux travaux de Pelchat (1990) sur les réactions des parents à l'annonce d'une déficience chez le nouveau-né, il devient important de développer, selon cette auteure, une stratégie d'intervention initiée dès l'annonce du diagnostic et s'étalant sur les premiers mois de la vie de l'enfant. Cette intervention permettrait aux parents d'obtenir de l'information sur le handicap, d'exprimer leurs réactions par rapport à ce qui leur arrive, d'entrevoir les premières étapes du développement de l'enfant d'une manière à mieux préparer l'insertion des éducateurs des services d'intervention précoce qui pourraient prendre le relais après quelques semaines.

Devrait être associé à ce service de première ligne et de première instance, le service de parents-soutien où un partenariat parents-professionnels pourrait être des plus profitables pour la famille. Un minimum de formation jumelée à une concertation des savoirs et des savoir-faire de chacun permettrait à des parents désespérés par cet imprévu de retrouver un réconfort, une source d'informations et d'expériences mieux adaptées à leur questionnement et à leurs incertitudes. Actuellement, les groupes de parents-soutien offrent leurs services aux nouveaux parents d'un enfant porteur d'une déficience sans qu'il y ait nécessairement cette concertation avec les réseaux de services professionnels. Pendant longtemps, ces derniers ont boudé les services de parents-soutien alléguant qu'ils n'étaient pas formés pour aider les

parents à surmonter cette crise. Aujourd'hui, de plus en plus de professionnels reconnaissent l'importance de développer un partenariat avec ces groupes de parents-soutien capables d'aider la famille qui traverse une telle difficulté et de trouver avec elle des mécanismes d'adaptation qui soient les plus positifs possible pour tout le groupe familial. Le partenariat dont nous parlons pourrait être organisé à partir de séances de formation et de concertation entre les professionnels de la santé qui ont à informer et soutenir les familles et les parents-soutien qui peuvent apporter leurs expériences et leur réconfort dans un contexte de libre choix pour ces nouveaux parents dont l'enfant est porteur d'une déficience.

L'INTERVENTION PRECOCE: SECONDE ETAPE

Les familles rencontrées rapportent être très satisfaites des services d'intervention précoce reçus le plus souvent à la maison depuis que plusieurs centres d'accueil ont décidé de fermer leur centre de jour pour favoriser l'intégration de l'enfant en difficulté dans des services génériques comme la garderie, par exemple. Les parents reconnaissent que les intervenants à la maison ont développé un excellent partenariat avec eux, qu'ils sont soucieux du respect de leurs valeurs, de leurs attentes et de leurs pratiques éducatives dans la famille. Ces éducateurs sont une précieuse ressource pour les parents tout en étant des partenaires dans le partage des décisions qui s'inscrivent dans un rapport visant l'égalité entre parents et intervenants à la maison. Les parents apprécient beaucoup que les intervenants les aident à découvrir et à actualiser les forces et les ressources de leur enfant ainsi que celles de la famille.

Au niveau des professionnels spécialisés, les parents acceptent de se faire dicter le plus souvent ce qu'il faut faire sans leur tenir rigueur. Ils tolèrent de se faire imposer des directives par ces professionnels qui éprouvent plus de difficulté à agir leur rôle de partenaire avec les parents.

Avec la disparition de plusieurs centres de jour, les parents déplorent le fait de ne plus avoir l'occasion des rencontres entre parents pour mettre en commun leurs préoccupations, leurs succès et leurs savoir-faire. Autour du centre de jour gravitait un certain nombre de parents qui pouvaient échanger pendant la séance d'intervention de leur enfant. Rien n'a remplacé ces rencontres formelles ou informelles entre les parents. Depuis, plusieurs parents ont l'impression d'être isolés dans leur milieu, n'ayant pas ou peu d'occasions d'échanger avec d'autres parents. Pour pallier à cette absence de rencontres, il importe de développer des stratégies d'intervention propices à des rencontres entre parents pour leur permettre d'échanger leurs savoir-faire, leurs préoccupations et leurs intérêts réciproques. Ce n'est pas dans les pratiques professionnelles usuelles de développer ces réseaux collectifs d'apprentissage entre parents. Pourtant, c'est une responsabilité importante qui devrait revenir à l'intervenant surtout depuis que les parents n'ont plus ces lieux de rencontres si appréciés qu'était le centre de jour.

Le plan de services demeure un outil très apprécié des parents pour gérer avec les autres partenaires le développement de leur enfant à partir de l'identification de ses besoins, de ses forces et des ressources de son entourage familial. La pratique du plan de services demeure un excellent outil de formation au partenariat. La grande majorité des parents se sentent respectés et écoutés dans le contexte du plan de services où les principes du partenariat sont mis en évidence et appliqués dans son déroulement.

Pour un bon nombre de parents, l'association de parents d'enfants trisomiques, par exemple, demeure le réseau de soutien le plus important et le plus significatif puisqu'il est le seul à permettre un lieu d'échange d'informations entre parents et de ressourcement pour la famille.

LES SERVICES DE REPIT-DEPANNAGE

Beaucoup de parents ont manifesté leur inquiétude

et leur insatisfaction par rapport aux services de répit-dépannage qui consistent le plus souvent à remettre une somme d'argent à la famille pour compenser les coûts encourus par la condition et les besoins de leur enfant handicapé. Pour les parents, ces services doivent être organisés et rendus accessibles lorsqu'une difficulté survient. Cette mesure financière doit être revue pour mieux assurer les familles de services réels dans la communauté et pour réduire le stress occasionné par l'absence de mesures concrètes accessibles à toutes les familles qui vivent avec un enfant déficient intellectuel. Si les services de répit-dépannage sont en panne, n'est-il pas dangereux que nous assistions à une nouvelle forme d'institutionnalisation communautaire où les foyers de groupe, les familles d'accueil d'adaptation ou de réadaptation deviendront des formules déguisées de dépannage à long terme? Nous devons nous questionner sur une organisation de services de répit-dépannage qui devraient être accessibles au plus grand nombre d'enfants en difficulté d'une communauté, voire même d'une région. On doit se demander si la sectorisation par type de handicaps ne nous conduit pas à décupler les ressources et les services. Peut-on penser à une gamme complète de services de répit-dépannage dans le contexte actuel de la catégorisation de services par types de handicaps? Quel genre de partenariat devrait exister entre les différents réseaux de services? Est-il souhaitable d'instaurer une gamme de services de répit-dépannage qui répondrait aux besoins des familles et des personnes au lieu de partir des handicaps ou des inadaptations comme c'est le cas présentement? Indirectement, il se peut que ce soit ce genre de questions que les familles se posent indépendamment qu'elles vivent avec un enfant porteur d'une déficience intellectuelle, physique, sensorielle ou autres. Peut-être que les parents seraient favorables à des services de répit-dépannage pour l'ensemble des familles qui ont un besoin momentané de ce genre de services? Somme toute, les services de répit-dépannage demeurent très problématiques pour le plus grand nombre de familles interviewées.

L'ENTREE A L'ECOLE: RETOUR A LA CASE DEPART

Pour tous les parents rencontrés, l'entrée scolaire devient un cauchemar pour les familles. Les parents ont l'impression de revenir à la case départ. En effet, tous les progrès faits par l'enfant pendant ses cinq premières années de vie sont démolis d'un seul souffle. L'enfant n'a pas les habiletés nécessaires pour pouvoir intégrer la classe régulière d'une école ordinaire. On exploite à fond les difficultés de l'enfant pour démontrer qu'il ne peut fréquenter l'école de son quartier. Dans certains cas, on soumet l'enfant à des évaluations pour rendre la démonstration encore plus probante. C'est le discours "à l'opposé" de celui qu'ils ont développé avec les intervenants des services d'intervention précoce. Ces derniers sont souvent identifiés par le milieu scolaire comme les responsables des faux espoirs que les parents entretiennent par rapport à la fréquentation scolaire de leur enfant. Les parents sont donc victimes d'un autre syndrome: "*du pas ici mais à l'autre école*" pour désigner la classe spéciale quand ce n'est pas tout simplement l'école spéciale. Pour beaucoup de parents, l'entrée à l'école devient la seconde difficulté majeure après l'annonce du handicap. Elle a un effet retentissant puisqu'elle incarne en quelque sorte les réactions de la société envers cet enfant que la famille a intégré comme membre à part entière et comme enfant normal ayant des besoins spéciaux dans son développement.

Le choc de l'intégration scolaire est d'autant plus violent que les parents ont appris au cours des premières années à gérer le développement de l'enfant à partir de ses besoins, de ses forces et de celles de son entourage. Au contraire, le milieu scolaire se retrouve aux antipodes puisqu'il est plus familier avec l'administration du handicap. Aussi selon le handicap de l'enfant, tels ou tels services sont prévus et assortis de normes précises de gestion (ratio, financement et services spécialisés). Des pratiques importantes s'affrontent de plus en plus surtout depuis que le milieu scolaire doit appliquer la pratique des plans d'intervention à tous les enfants qui éprouvent des difficultés scolaires.

En effet, cette pratique du plan d'intervention en milieu scolaire repose sur la gestion des besoins de l'élève et non sur l'administration du handicap. Des élèves porteurs de handicaps différents pourraient recevoir des services scolaires similaires en fonction de leurs besoins au lieu d'être étiquetés à partir de leur handicap et orientés dans un service conçu pour répondre aux caractéristiques de ce handicap. De là vient la grande difficulté du milieu scolaire de gérer le besoin de l'élève en difficulté au lieu d'administrer le handicap de ce dernier à partir de normes administratives émises par le ministère de l'Éducation et traduites dans la pratique par la Commission scolaire.

C'est probablement le défi majeur qui confronte l'école et l'oblige à changer son mode d'administration du handicap de l'élève pour un autre mode de gestion qui ferait davantage référence aux besoins et aux forces de ce même élève. Les prochaines années devraient nous convier à des transformations majeures sur ce plan puisque de plus en plus de parents sont déterminés à exiger que leur enfant porteur d'une déficience intellectuelle fréquente l'école du quartier. Le milieu scolaire doit apprendre à gérer les services scolaires en fonction des besoins et des forces de l'enfant et non à partir de son handicap.

LA VIE FAMILIALE AVEC L'ENFANT HANDICAPE

Les parents se sont adaptés au handicap de leur enfant et ont accepté ce dernier comme membre à part entière de la famille. Très souvent, cette acceptation émane de tous les membres du groupe familial y compris ceux de la famille élargie. L'éducation de l'enfant porteur d'une déficience intellectuelle devient un objectif, à la fois, des parents, de la fratrie et des membres de la famille élargie. Cet enfant est d'abord perçu comme un enfant normal qui doit recevoir la même éducation familiale que les autres enfants de la fratrie, être soumis à la même discipline et aux mêmes exigences compte tenu de sa condition et de ses besoins spécifiques. Le groupe familial reconnaît

que cet enfant a des forces et des ressources qu'il faut actualiser en vue de lui permettre la plus grande autonomie possible. Les autres membres de la fratrie contribuent grandement à sa "normalisation" positive au sein du groupe familial, de la famille élargie et de l'entourage. Cependant, les parents demeurent réalistes par rapport à ses limites surtout qu'ils ont pu, par les programmes d'intervention précoce, mieux adapter leurs attentes aux capacités de l'enfant.

A la question quels sont les effets positifs de cette expérience, les parents marquent un temps de réflexion avant de répondre et rappellent émotivement certaines situations qui ont été source de joie dans la famille. Ils reconnaissent que cet enfant a causé des soucis comme en causent les autres membres de la fratrie. En général, ils ont beaucoup appris de cette situation qui pour certains "les a fait grandir", qui pour d'autres "les a rendus plus sensibles à la différence". Il est certain que les parents reconnaissent que cet enfant, tout comme les autres membres de la fratrie, a été une source d'apprentissage exceptionnel puisqu'il les a amenés à voir autrement leurs priorités familiales, leurs représentations de la société et à préciser le défi collectif à relever pour qu'il vive comme les autres citoyens et ait le droit aux effets de la communautarisation des services dans son milieu (Bouchard, 1990).

CONCLUSION

Ce qui se dégage des résultats préliminaires est le fait que les familles semblent de plus en plus s'entendre sur une stratégie éducative qui consiste à intégrer l'enfant porteur d'une déficience intellectuelle comme membre à part entière du groupe familial. En général, tant la fratrie que la famille élargie et l'entourage jouent un rôle de plus en plus dynamique dans cette intégration. De plus l'enfant handicapé est aussi source d'apprentissage pour tout le groupe familial comme il est un acteur

important autant dans la famille nucléaire que dans la famille élargie.

A l'exception des services d'intervention précoce, les autres services ne semblent pas au diapason des déterminations de la famille par rapport à la "normalisation" positive de cet enfant dans son milieu de vie naturelle. Si la famille s'est orientée sur la gestion des besoins de l'enfant en accordant une place importante au plan de services et aux plans d'intervention, les réseaux de services sont encore à administrer le handicap de l'enfant en organisant leurs services à partir de ce principe qui met l'emphase sur une pédagogie du handicap à partir des difficultés de l'enfant.

Le mode actuel d'organisation des services en intervention précoce nous fait prendre conscience du besoin urgent d'harmoniser les efforts des différents réseaux afin de garantir une gamme plus complète de services à chaque famille et de réaménager les services en fonction des besoins des familles et de leurs membres.

Une politique de la petite enfance devrait tenter de regrouper les dispensateurs de services pour éviter de décupler leurs énergies comme c'est le cas actuellement. De plus, on doit songer à éviter de catégoriser les familles afin d'éloigner une éventuelle marginalisation à partir de leurs difficultés.

L'avenir de l'intervention précoce est prometteur dans la mesure où un véritable partenariat s'installera entre les familles et les professionnels de la petite enfance et entre les intervenants des différents réseaux.

Une guerre de clocher serait absolument néfaste tant pour le partenariat avec les familles que pour la coordination entre les différents réseaux responsables de la communautarisation. A coup sûr, ce sont les enfants et les familles qui en paieraient le prix.

BIBLIOGRAPHIE

BOUCHARD, J. M. (1991) L'intervention précoce: état de la question. *Les Cahiers du CTNERHI*, 54, 1-14.

BOUCHER, N. et al. (1989) Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement. *Les Cahiers du CTNERHI, Education spéciale*, 47-48, 119-132.

LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu*. Montréal: Les éditions Boréal Express.

PELCHAT, D. (1990) Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 9(2), 45-59.