

Développement Humain, Handicap et Changement Social Human Development, Disability, and Social Change



Au-delà de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles

Thierry Boyer, Marie Robert and Line LeBlanc

Volume 24, Number 2, July 2018

Politiques sociales, action sociale et solidarité dans le champ du handicap
Social Policy, Social Action, and Solidarity in the Field of Disability

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086576ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1086576ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Boyer, T., Robert, M. & LeBlanc, L. (2018). Au-delà de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 24(2), 143–147. <https://doi.org/10.7202/1086576ar>

Article abstract

In this research note, following qualitative assessments, the authors present results related to the experience of families in contact with services. They associate their own findings with data from recent studies which highlight the impact of attitudes in service trajectories. They question about the fact that despite all the research and analyses produced to better support families, intervention models or interventions themselves still have difficulty taking into account experience of families.

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2018

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

Au-delà de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles

THIERRY BOYER, MARIE ROBERT ET LINE LEBLANC

Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Canada

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article



Résumé

Dans cette note de recherche¹, à la suite d'évaluations qualitatives, les auteurs présentent des résultats relatifs à l'expérience vécue par les familles au contact des services. Ils relient leurs propres constats aux données d'études récentes qui mettent aussi en évidence l'impact des attitudes dans les trajectoires de services. Ils s'interrogent sur le fait que, malgré toutes les recherches et analyses produites pour mieux soutenir les familles, les modèles d'intervention ou les interventions elles-mêmes tiennent encore difficilement en compte l'expérience des familles.

Mots-clés : enfants, déficience intellectuelle, autisme, expérience, services

Abstract

In this research note, following qualitative assessments, the authors present results related to the experience of families in contact with services. They associate their own findings with data from recent studies which highlight the impact of attitudes in service trajectories. They question about the fact that despite all the research and analyses produced to better support families, intervention models or interventions themselves still have difficulty taking into account experience of families.

Keywords: children, intellectual disability, autism, experience, services

¹ Cette note de recherche est une version développée et approfondie d'une réflexion produite pour la Revue du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale,

Dans un article paru dans le numéro d'octobre 2013 du *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, dont la thématique principale porte sur la vie dans la communauté et la participation, Hewitt, Agosta, Helle, Williams et Reinke (2013) font le point sur des enjeux vécus par les familles dont un proche présente une déficience intellectuelle et proposent des réflexions sur les politiques sociales. Tout d'abord, ils dégagent un constat partagé par plusieurs que la définition du soutien familial n'a jamais été formellement précisée et que l'organisation des services aux familles est avant tout centrée sur la personne présentant une déficience et non pas globalement sur la famille comme entité. Dans les faits, les politiques sociales passées en sont le reflet et se déclinent concrètement en services et interventions de manière très différente selon les régions, provinces et états. Il ne faut donc pas se surprendre que l'expérience vécue par les familles soit souvent différente de celle présumée ou perçue par les intervenants. Il est quand même surprenant de faire à nouveau ce constat après tant d'années de recherches² sur les services et les interventions et cette difficulté à comprendre et intervenir auprès des familles lorsqu'un proche présente une déficience intellectuelle. Cela mérite de questionner les modèles d'intervention qui ne semblent pas s'appliquer ou être appliqués.

Hewitt *et al.* (2013) réaffirment l'importance de tenir compte de l'expérience, des compétences et de l'expertise des familles dans la définition de ces politiques et de ce soutien familial qui doit être renouvelé en fonction d'une approche plus intégrée et systémique. Cependant, les recherches qui mentionnent l'expérience s'attardent surtout sur la satisfaction des services et très peu sur l'expérience des personnes au contact des services.

C'est le sens des travaux menés par LeBlanc, Robert et Boyer (2013) pour mieux comprendre l'expérience vécue par les familles. Une récen-

te démarche d'évaluation de l'expérience auprès de familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme par une méthode qualitative a permis d'approfondir la question des contextes de vie qui modulent l'expérience des familles au contact des services offerts par un centre de réadaptation et ses partenaires.

Les données qui ressortent présentent une position ambivalente des parents quant aux facteurs ou thèmes qui caractérisent le sens de leur expérience. Ainsi, selon les constats des chercheuses, les parents qui rapportent une expérience positive identifient leur propre attitude et celle des intervenants propice à la collaboration, une attitude parentale soutenante axée sur l'enfant et non sur les difficultés, un réseau actif et compréhensif de soutien par la famille et d'amis, une connaissance préalable de personnes autres que leur enfant ayant une déficience ou du réseau de services, une réponse rapide aux besoins et un accès facile aux services. Les parents qui rapportent une expérience difficile ou négative l'expliquent par une détresse importante devant la demande de services, des attentes répétées pour l'obtention des services, une interprétation difficile de la part des intervenants de la déficience et du potentiel de développement de leur enfant, une perception d'impuissance ou d'expertise non reconnue relativement à l'exercice de leur rôle parental, une adaptation laborieuse aux situations, un réseau social diminué, compte tenu du contexte particulier de la famille.

Au-delà de la présence effective de services, ces résultats évoquent plutôt les attitudes et la croyance dans le potentiel de développement de l'enfant de même que les valeurs sous-jacentes. Ils impliquent aussi l'importance pour l'intervenant de comprendre et de tenir compte du contexte spécifique de chaque famille dans sa réalité particulière et singulière.

Les résultats obtenus dans le cadre d'une recherche quantitative réalisée par Normand et ses collaborateurs (2012, 2013) vont dans le même sens que ceux de LeBlanc et Robert en confirmant que la croyance des parents dans le potentiel de développement de leur enfant ainsi

² Au Québec, dès les années 1970, on peut notamment penser aux travaux de Jean-Marie Bouchard de l'UQAM.



que l'accueil des proches et de d'autres milieux ou environnements sont des facteurs très importants au regard de la participation sociale. Cette recherche a été produite lors d'une démarche visant à mieux comprendre les barrières et accommodements à la participation sociale des enfants de zéro à quatorze ans vivant dans leur famille. À la suite des entrevues téléphoniques auprès de cinquante familles, l'analyse du contenu a permis de décrire les barrières et accommodements à l'égard de l'environnement, aux croyances et attitudes, aux services et aux coûts financiers en s'inspirant d'un modèle développé pour les adultes présentant une incapacité. Normand et Boyer (2012) proposent en outre des stratégies et des pistes d'actions qui identifient, d'une part, la formation, la sensibilisation et le soutien des personnes qui œuvrent ou fréquentent les milieux de vie des enfants et des jeunes comme clefs de l'inclusion sociale et, d'autre part, l'augmentation de l'aide directe et des ressources humaines pour favoriser la participation (et prendre ainsi la relève des parents).

Dans une optique différente, les travaux récents de Saulnier (2011) sur l'intervention en contexte interculturel viennent aussi soutenir l'importance de la conception intégrée et contextualisée des services aux personnes et aux familles en tenant compte de la compréhension de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme en contexte de diversité culturelle. À partir d'un constat documenté sur l'écart entre l'adaptation souhaitée au contexte spécifique de chaque famille et la réalité, et à la suite d'une démarche co-constructiviste de formation d'intervenants auprès de familles d'origine culturelle diverse dont un proche présente une déficience, Saulnier confirme et réaffirme l'importance de prendre le temps afin de comprendre les valeurs et croyances de chaque famille dans son contexte particulier.

De fait, beaucoup d'attention et de ressources ont été affectées aux facteurs liés à l'utilisation des services et à l'organisation des services, tels que la réduction des délais, la mise à disposition de services de répit et de soutien, la spécialisation et la définition de guides de pratique des services de réadaptation, notamment

(Tremblay, Karine, Côté, Lachance, & Richer, 2012). Les guides de pratique ou offres de services distinguent souvent ceux visant les personnes ayant une déficience elles-mêmes et ceux s'adressant aux familles ou aux proches (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2011). Ces guides ou offres de services sont aussi souvent cloisonnés au Québec selon les dispensateurs de services entre la première et la deuxième ligne. Encore très récemment, les travaux de Tétreault *et al.* (2012) ont permis d'identifier des stratégies prioritaires qui devraient être implantées ou consolidées dans le cadre de politiques sociales au Québec. Celles-ci ont été identifiées à partir d'une recherche exhaustive sur des expériences étrangères et de forums de consultation pour spécifier celles qui seraient les plus pertinentes. Il s'agit d'offrir un portail d'information (Handi-info), avoir un réseau de centres de répit, de gardiennage et de dépannage, de diffusion de l'aide financière, de rencontrer rapidement la famille à la suite d'une référence médicale ou de l'annonce d'un diagnostic, de proposer des services éducatifs ou de stimulation précoce, d'offrir des programmes de transition, d'offrir des programmes pour contrer l'isolement (Oasis plus), de soutenir les parents pour favoriser la participation aux activités de loisirs des adolescents. Ces stratégies sont congruentes avec les mesures de soutien identifiées par Robert, LeBlanc et Boyer (2014), de même que par Normand, Ruel, Moreau et Boyer (2013), sans toutefois mettre en évidence que plus de services impliquent une expérience positive. Les stratégies proposées touchent très peu les enjeux liés aux attitudes alors que c'est souvent ce qui distingue la nature de l'expérience des familles au contact des services.

Il faut donc aussi mieux comprendre le contexte d'intervention en tenant compte des attitudes et des croyances de la population, des familles et proches et des intervenants. Récemment, les travaux de Morin, Rivard, Crocker, Boursier et Caron (2013) sur les attitudes et croyances envers la déficience intellectuelle de la population québécoise et des dispensateurs de services peuvent nous guider de manière

significative. Ces auteurs définissent les attitudes comme étant composées de réactions, positives et négatives, face à une personne et sont accompagnées de croyances qui poussent un individu à agir d'une façon déterminée par des stéréotypes et prévisible. Les travaux ont porté sur la validation et la passation du questionnaire sur les attitudes à l'égard de la déficience intellectuelle (ATTID), permettant de mesurer celles-ci à partir de trois dimensions : cognitive, affective et comportementale. Ce sondage a été réalisé auprès de 1 650 adultes québécois.

Leurs principaux résultats mettent en évidence des attitudes plus positives en comparaison avec des résultats antérieurs, tout en montrant que la population éprouve des sentiments qui ont tendance à mettre l'accent sur les vulnérabilités des personnes plutôt que sur leurs capacités (Morin et al., 2013). Il ressort aussi de cette recherche que les personnes ayant déjà été en contact avec des personnes présentant une déficience intellectuelle ou sensibilisées ont une perception plus positive. L'étude a aussi permis d'obtenir des données pour des groupes particuliers de la population, par exemple : enseignants, policiers, professionnels de la santé, chauffeurs d'autobus et employeurs, mais pas spécifiquement auprès d'intervenants psychosociaux ou de réadaptation. Dans leurs recommandations, Morin et al. (2013) suggèrent de proposer des activités à l'intention de la population afin de promouvoir des attitudes qui mettent l'emphasis sur les capacités des personnes. Ces activités peuvent aussi renforcer et mieux soutenir les familles et leurs proches sur le potentiel de l'enfant. Les auteurs suggèrent aussi de développer des activités de sensibilisation auprès des différents intervenants et professionnels impliqués.

Deux éléments ressortent et permettent d'identifier des pistes de recherche pour l'intervention non seulement auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, mais aussi auprès des familles, tout en considérant leur contexte particulier. D'une part, il faut poursuivre et consolider des démarches de promotion des compétences, d'autonomie et d'autodétermination des personnes présentant une défi-

ciance intellectuelle tel que proposé par Morin et al. (2013). Cela aura aussi pour effet d'accroître collectivement la perception des capacités des personnes et de favoriser l'expression de leurs capacités. En effet, le poids des attitudes sociales, même s'il a évolué positivement, demeure un facteur clé pour promouvoir l'inclusion et la participation citoyenne. D'autre part, dans le contexte très spécifique des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et à leurs familles et autres proches, instrumenter plus explicitement et de manière approfondie les intervenants quant aux attitudes, croyances et valeurs des personnes impliquées et l'importance de l'intégration de ces dimensions dans l'intervention. Le constat à nouveau fait par Hewitt et al. (2013) et confirmé par Robert et al. (2014), Normand et al. (2013) démontre les difficultés récurrentes à comprendre et intégrer l'expérience des familles dans l'intervention.

Les modèles reconnus d'intervention psychosociale et psychoéducative énoncent clairement l'importance de tenir compte des environnements et des écosystèmes, de même que les guides de pratique et offres de services. La perception et l'expérience des familles ne semblent pas corroborer ces perspectives d'intervention identifiées dans les modèles.

Références

- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2011). *Offre de services*. Montréal, Québec.
- HEWITT, A., AGOSTA, J., HELLER, T., WILLIAMS, A. C., & REINKE, J. (2013). Families of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities: Policy, Funding, Services, and Experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 349-359.
- LEBLANC, L., ROBERT, M., & BOYER, T. (2013). *Étude qualitative sur le contexte qui module l'expérience au contact des services: point de vue des parents dont l'enfant présente une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Rapport de recherche. Gatineau : Université du Québec en Outaouais.
- MORIN, D., RIVARD, M., CROCKER, A., BOURSIER, C., & CARON, J. (2013). Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 279-292.



NORMAND, C., & BOYER, T. (2012). *Barrières et accommodements à l'inclusion et à la participation sociale des enfants d'âge préscolaire. Enjeux et conditions de l'inclusion de jeunes ayant une DI ou un TED : résultats de recherches et orientations à privilégier*. Communication présentée au Congrès de l'Association internationale de recherche sur le handicap mental. Mont-Tremblant, Québec.

NORMAND, C., RUEL, J., MOREAU, A. C., & BOYER, T. (2013). *Measuring Barriers and Accommodations to Social Inclusion and Participation of Children with an Intellectual or Developmental Disability*. Communication par affiche présentée au Congrès bisannuel de la Society for Research on Child Development. Seattle, WA.

PAVILLON DU PARC (2011). *Les offres de services spécialisés*. Gatineau, Québec, 24 p.

ROBERT, M., LEBLANC, L., & BOYER, T. (2014). When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 168-177.

SAULNIER, G. (2011). Formation en intervention interculturelle dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(2), 127-148.

TÉTREAU, S., BEAUPRÉ, P., BOUCHER, N., CARRIÈRE, M., GASCON, H., MARIER-DESCHÈNES, P., & PIÉRART, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Rapport de recherche déposé à l'OPHQ. Bibliothèque et archives nationales du Québec.

TREMBLAY, K. N., CÔTÉ, A., LACHANCE, L., & RICHER, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue franco-phonie de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63.