

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



La résilience : Une question d'entente

Sylvie Tétreault, Pascale Marier Deschênes, Pauline Beaupré, Andrew Freeman, Hubert Gascon, C. Carrière et Eve-Marie D'Aragon

Volume 19, numéro 1, avril 2011

Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1087272ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1087272ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Tétreault, S., Marier Deschênes, P., Beaupré, P., Freeman, A., Gascon, H., Carrière, C. & D'Aragon, E.-M. (2011). La résilience : Une question d'entente. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 117–123. <https://doi.org/10.7202/1087272ar>

Résumé de l'article

Au Québec, 3,2 % des enfants de moins de quinze ans présentent une incapacité (Institut de la statistique du Québec, 2009). Bien que leurs parents soient les premiers responsables de leur développement, ils ont besoin d'être accompagnés pour accomplir cette tâche. L'épanouissement de ces familles dépend de leurs propres facteurs de protection, mais aussi d'un réseau de soutien efficace et cohérent.

En 2003, le Québec s'est doté d'une Entente de complémentarité des services entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux pour soutenir efficacement l'élève handicapé ou en difficulté et sa famille. Dans ce contexte, tous doivent établir des pratiques de collaboration et développer une vision collective des objectifs à atteindre. Cette conférence présentera la mise en oeuvre de l'Entente en se basant sur la perception de 56 parents d'élèves ayant des besoins particuliers.

Afin d'explorer cette réalité, ils ont été interrogés sur la complémentarité des services reçus. Pour la majorité d'entre eux, les pratiques actuelles de collaboration entre les deux réseaux ont peu d'impact sur la complémentarité des services. Plusieurs soulignent devoir constamment faire preuve d'initiative pour obtenir un soutien essentiel, ce qui demande énergie et détermination. De plus, ils agissent encore souvent comme agents de liaison entre les réseaux. Dans un tel contexte, la résilience parentale est d'autant plus importante, car les services aux enfants semblent dépendre des capacités des parents à faire face à l'adversité, à se mobiliser et à faire valoir leurs droits.

La résilience : Une question d'entente

SYLVIE TÉTREAU¹, PASCALE MARIER DESCHÊNES², PAULINE BEAUPRÉ³, ANDREW FREEMAN⁴, HUBERT GASCON⁵, C. CARRIÈRE⁶, EVE-MARIE D'ARAGON

¹ Département de réadaptation, Université Laval et Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

² Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

³ Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

⁴ Faculté de médecine, Département de réadaptation, Université Laval

⁵ Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

⁶ Université Laval

⁷ Université Laval

Article original • Original Article

Résumé

Au Québec, 3,2 % des enfants de moins de quinze ans présentent une incapacité (Institut de la statistique du Québec, 2009). Bien que leurs parents soient les premiers responsables de leur développement, ils ont besoin d'être accompagnés pour accomplir cette tâche. L'épanouissement de ces familles dépend de leurs propres facteurs de protection, mais aussi d'un réseau de soutien efficace et cohérent.

En 2003, le Québec s'est doté d'une Entente de complémentarité des services entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux pour soutenir efficacement l'élève handicapé ou en difficulté et sa famille. Dans ce contexte, tous doivent établir des pratiques de collaboration et développer une vision collective des objectifs à atteindre. Cette conférence présentera la mise en œuvre de l'Entente en se basant sur la perception de 56 parents d'élèves ayant des besoins particuliers.

Afin d'explorer cette réalité, ils ont été interrogés sur la complémentarité des services reçus. Pour la majorité d'entre eux, les pratiques actuelles de collaboration entre les deux réseaux ont peu d'impact sur la complémentarité des services. Plusieurs soulignent devoir constamment faire preuve d'initiative pour obtenir un soutien essentiel, ce qui demande énergie et détermination. De plus, ils agissent encore souvent comme agents de liaison entre les réseaux. Dans un tel contexte, la résilience parentale est d'autant plus importante, car les services aux enfants semblent dépendre des capacités des parents à faire face à l'adversité, à se mobiliser et à faire valoir leurs droits.

Mots-clés : Résilience, entente de collaboration en éducation et en santé, perspectives des parents

Introduction

En 2003, le Québec a innové en se dotant d'une *Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, afin de soutenir efficacement l'élève handicapé ou en difficulté ainsi que sa famille (MELS, 2003). Dans ce contexte, tous doivent établir des pratiques de collaboration et développer une vision collective des objectifs à atteindre. Par ses principes, l'Entente contribue à mettre en place des conditions facilitant la résilience parentale. En ce sens, bien que l'épanouissement des parents dépende de leurs propres facteurs de protection, il passe aussi par la présence et l'implication d'un réseau de soutien efficace et cohérent. L'un des objectifs de cette recherche est de documenter l'implantation et les retombées de cette Entente à partir des expériences parentales.

Rappel des principes liés à l'Entente

Afin de favoriser le développement global des élèves handicapés ou en difficulté et le soutien de leurs parents, l'Entente s'appuie sur six principes. Premièrement, l'enfant est un agent actif de son développement. Dans la mesure du possible, il doit être partie prenante des décisions qui le concernent. Deuxièmement, les parents sont les premiers responsables du développement de leur enfant. Les intervenants des deux réseaux doivent les soutenir dans leur rôle en privilégiant une approche collaborative misant sur leur potentiel. Troisièmement, l'école occupe une place prépondérante comme milieu de vie et d'apprentissage. C'est un lieu privilégié pour établir un lien significatif avec l'enfant. Considérant cela, il importe de favoriser la présence des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux à l'école. Quatrièmement, l'école constitue l'une des composantes majeures de la communauté. Elle doit devenir un pivot central de concertation, afin d'harmoniser les principaux éléments qui exercent une influence sur les jeunes dans leurs différents milieux de vie. Cinquièmement, une réponse adaptée doit être offerte aux élèves qui ont des besoins particu-

liers. Ceci implique un processus conjoint d'évaluation des capacités et des besoins liés au développement, à la santé, au bien-être ou à la réussite scolaire. Cette démarche vise à assurer la continuité des interventions et des services. Sixièmement, un continuum de services intégrés est développé. Il s'agit de déterminer des objectifs communs auxquels chacun collabore. Ce continuum implique, dans chaque région, la mise en œuvre et l'arrimage des services de promotion de la santé et du bien-être, de prévention, d'aide, de réadaptation et d'adaptation, de même que l'accompagnement pour la famille (MELS, 2003).

Méthodologie

Afin de s'enquérir des retombées sur la participation des enfants handicapés ou en difficulté et de leurs familles, 56 parents ont accordé une entrevue à un membre de l'équipe de recherche. Il est à noter que six parents avaient deux enfants présentant des besoins particuliers. Les entrevues portaient donc sur la situation de 62 enfants, dont deux n'étaient pas encore scolarisés au moment de l'entretien.

Démarches faites par les parents

Plusieurs parents disent ne pas comprendre comment avoir accès aux services. Ils trouvent le système scolaire complexe et ils affirment manquer d'informations sur la façon de faire leurs demandes. Souvent, ils se sentent isolés pour faire leurs démarches et ils doivent faire preuve d'initiative pour que l'enfant obtienne des services. La plupart d'entre eux déplorent le peu de soutien offert par les intervenants. Une mère souligne comment cette situation atteint les parents :

« Ça a toujours été moi qui me suis battue, je n'ai jamais eu une ressource en me disant : « Madame, votre enfant a ce besoin-là, voilà les ressources, voilà les places où vous pouvez appeler. » On ne m'a jamais dit ça. Toutes les choses que j'ai réussi à avoir, c'est parce que je les ai eues une à la fois en faisant des batailles continues. »

Les parents doivent se débrouiller seuls, ce qui est loin d'être facile. Parfois, l'information est



disponible auprès des associations ou lors de rencontres informelles. Les participants précisent prendre connaissance de programmes d'aide par l'intermédiaire d'autres parents. À ce propos, de nombreux parents se joignent au milieu associatif, ce qui leur permet d'échanger sur leurs situations et de trouver des solutions concrètes. Plusieurs parents interrogés sont aussi membres du comité consultatif EHDA, bien que ce dernier n'ait pas de pouvoir décisionnel. C'est en prenant part à ce type de regroupement qu'ils estiment accéder à des informations claires concernant les services existants et les démarches à entreprendre pour les obtenir. Plusieurs parents déplorent le manque de personnes-ressources pour les guider, et les lacunes dans la diffusion des informations concernant les services disponibles. À force de travail et d'investissement de leur part, les services se mettent en place graduellement. Une mère suggère une forme de catalogue des services :

« Offrez-moi, comme quand vous allez au Metro, offrez-moi ce que vous avez comme produits, étalez-les-nous. Ce serait intéressant de savoir quel type d'enfant a droit à ceci ou à cela. »

Plusieurs parents rapportent que le diagnostic représente un élément clé pour recevoir les services dont leur enfant a besoin. En l'absence d'un diagnostic, il semble impossible d'obtenir des services adéquats pour l'enfant. Le parent peut rester longtemps dans l'incertitude. Même si le diagnostic est posé, d'autres obstacles peuvent se présenter, car l'accès aux services varie selon celui-ci. Par exemple, selon les propos de certains parents, les enfants avec un bon potentiel de développement sont priorisés et bénéficient d'un suivi régulier. Un pronostic avec peu de possibilités d'amélioration limiterait l'offre des services de réadaptation. Dans le même ordre d'idées, des participants notent que les priorités de services sont guidées par les budgets disponibles, ce qui explique pourquoi les enfants avec un meilleur pronostic de réadaptation sont pris en charge. C'est ainsi que les enfants ayant des incapacités importantes ou très sévères bénéficient surtout d'interventions ponctuelles et de soutien technique sur demande.

Identification des besoins

Pour plusieurs parents, les besoins réels de l'enfant sont souvent sous-estimés. Selon eux, l'identification de ces besoins représente une étape cruciale dans le choix des services à recevoir. Considérant les budgets destinés aux services en adaptation scolaire, des parents se plaignent que leur gestion soit assumée par les directions des écoles. Ils déclarent que les sommes allouées ne sont pas toujours utilisées pour répondre aux besoins de l'enfant handicapé. De plus, les montants accordés sont souvent insuffisants. Dans le cas des enfants avec des incapacités importantes, il s'avère ardu de trouver quelqu'un de disponible pour travailler avec eux, et ce, peu importe la région.

Contraintes organisationnelles

Les parents sont confrontés à la dualité des réseaux. En effet, les démarches administratives nécessaires pour obtenir les services sont parfois lourdes et diffèrent d'un réseau à l'autre. Chacun a son personnel, ses règles, procédures et formulaires. Cette situation complexifie les demandes et les parents doivent multiplier les appels aux différents guichets de services. Parmi les problèmes les plus souvent soulevés, les délais et l'attente figurent en tête de liste. Par ailleurs, une mère mentionne que la conciliation travail-famille réduit le temps disponible pour rechercher les services. Selon elle, les procédures demandent du temps et de l'énergie que tous les parents ne sont pas en mesure de fournir.

Roulement du personnel

Les parents interrogés apprécient lorsqu'il y a une stabilité ou une continuité dans les services que reçoit leur enfant. Ils désirent que l'intervenant, qu'importe sa provenance, connaisse l'enfant. Ils trouvent difficile de subir un roulement du personnel. Cela les oblige à créer une relation de confiance avec un nouvel intervenant et à expliquer encore une fois la situation particulière de leur enfant. Les propos de deux parents illustrent la problématique :

« [Mon fils] a 16 ans et je pense que j'ai passé 14 travailleuses sociales. Ça c'est pénible. Elles sont toutes fines, toutes celles que j'ai eues ont toutes été bien gentilles, mais mon Dieu, c'est ça, c'est que notre histoire est à recommencer à chaque fois. »

« Personnellement, changer de travailleur social, ça m'a chamboulée, parce que j'avais une confiance, une énorme complicité. J'allais la voir et c'était facile. Mais là en changeant, c'est repartir à zéro. »

Bris de services

La continuité des services semble être compromise par les bris de services liés à l'âge ou au diagnostic de l'enfant. Par exemple, un parent rapporte que dans sa région, les services de pédopsychiatrie ne sont plus offerts après l'âge de douze ans, et ce, peu importe les besoins de l'enfant. Il arrive également que les services soient interrompus parce que la famille se débrouille assez bien avec ce qu'elle a. Une mère raconte :

« C'était notre crainte, qu'ils nous disent. Vous avez déjà quelque chose pour vous dépanner, on arrête. »

Ces bris font en sorte que des enfants n'ont pas les services pour répondre à leurs besoins. D'après les parents, les services appropriés devraient être offerts jusqu'à l'âge adulte, incluant la transition à la vie active. Ils devraient être orientés vers des domaines où l'enfant peut se réaliser en fonction de ses capacités. Des parents constatent que l'offre de services diminue à mesure que leur enfant vieillit. Or, les besoins évoluent parfois avec l'âge. Par exemple, une mère remarque que plus son fils vieillit, plus les soins de base dont il a besoin sont importants :

« Nos heures ont été coupées, mais notre enfant vieillit et nous demande encore plus de soins qu'avant. Plus on avance dans le temps et moins on a du temps. Leur façon n'est pas logique parce que l'enfant est plus pesant, est plus grand, il y a plus de contraintes. »

Modes de collaboration

L'outil de collaboration le plus souvent mentionné par les parents est le plan d'intervention.

Il semble cependant que son application varie. Certains parents disent que les rencontres de plan d'intervention ont lieu aux deux ans. La participation à ces entretiens peut prendre plusieurs directions. Par exemple, lors des rencontres de plan d'intervention scolaire, des parents ont l'occasion de donner leur opinion et d'exprimer leurs demandes, alors que d'autres soulignent ne pas avoir l'opportunité de discuter du choix des objectifs. Un parent mentionne même ne pas pouvoir assister aux rencontres de plan d'intervention. Plusieurs soulignent qu'ils n'ont pas connaissance des retombées des décisions et des actions découlant du plan d'intervention. Les décisions sont sous la forme de recommandations ou de suggestions assez informelles pour lesquelles il y a peu de suivi, d'après les parents.

Selon les participants, il arrive que les services soient peu adaptés aux besoins de leur enfant, à cause d'un manque de concertation entre les intervenants des deux réseaux. En ce sens, des parents observent des dédoublements dans l'évaluation et l'intervention, de même que des besoins non comblés en l'absence de complémentarité des services. Certains parents font remarquer un manque d'ouverture chez des intervenants du milieu scolaire, concernant les recommandations provenant du réseau de la santé et des services sociaux. D'autres constatent que, même si le milieu scolaire est relativement ouvert à la participation des parents, certains intervenants ne sont pas assez réceptifs à leurs demandes et suggestions.

Plusieurs parents interrogés mentionnent un manque de volonté de les intégrer dans les discussions, et ce, qu'importe le réseau. La plupart des parents ont l'impression que les intervenants, au lieu de collaborer, se renvoient sans cesse la balle quant à qui devrait offrir tel service ou répondre à tel besoin de l'enfant. Certains parents disent aussi que les intervenants de la santé et des services sociaux estiment qu'ils n'ont pas à les informer des échanges avec l'école.



Sommaire des résultats

Pour la majorité des parents consultés, la complémentarité des services est perçue comme étant peu ou pas satisfaisante. En fait, la moitié des parents interrogés supposent que les intervenants des deux réseaux collaborent, mais ils n'observent généralement ni action concrète ni retombée sur la coordination et la continuité des interventions. Pourtant, selon un membre du comité national, la place des parents est centrale :

« Il faudrait outiller les familles, les parents, et qu'ils aient l'opportunité de savoir ce qu'offre l'Entente. Dès qu'il y a un PI, par exemple, il faudrait que l'on soit capable, tant le réseau de la santé que le réseau de l'éducation, d'indiquer aux parents que cette entente-là existe et qu'il y a des services complémentaires qui peuvent être offerts avec la liste des services offerts. »

Plusieurs parents identifient les périodes de transition (par exemple, la rentrée à l'école et le passage du primaire au secondaire) comme des moments où la concertation devrait être priorisée, compte tenu des enjeux de coordination et de continuité propres à ces périodes. Considérant le fait que le leadership n'est assumé par aucun des deux réseaux, de nombreux parents soulignent que ce sont finalement eux qui doivent se mobiliser pour solliciter, année après année, des services adaptés aux besoins de leur enfant¹. Ils rapportent devoir fréquemment s'imposer afin que leurs demandes, suggestions et préoccupations soient entendues. Pour que leur opinion soit considérée, leur détermination de même qu'une attitude d'ouverture de la part des intervenants s'avèrent généralement nécessaires. De plus, le plan d'intervention (PI) semble être le seul mécanisme par lequel les intervenants sollicitent la participation des parents dans les prises de décision et le choix des interventions. Lorsqu'il est appliqué adéquatement, ce mécanisme de concertation donne l'occasion à la famille et aux intervenants, des deux réseaux, de déterminer les actions à entreprendre, dans

le meilleur intérêt de l'enfant. Par contre, selon les propos recueillis, son utilisation est variable. Dans certains milieux scolaires, il s'agit davantage d'une démarche administrative que d'un outil de concertation efficace.

Plusieurs informateurs-clés confirment le rôle stratégique des parents dans la transmission de l'information entre les deux réseaux. Il faut toutefois se questionner sur la place réelle qui leur est accordée, car l'un d'entre eux rapporte :

« Tu remplis plein d'autorisations pour que les informations se transmettent, mais je ne peux pas dire que je sois vraiment au courant. »

Selon les propos recueillis, les parents vivant avec un enfant handicapé ou en difficulté doivent jongler avec de nombreux défis, plus importants en nombre et en intensité que ceux vécus par les parents dont l'enfant évolue sans problème. Ces situations constituent autant de facteurs de risque qui viennent mettre à l'épreuve l'équilibre individuel et familial. Cette recherche met en évidence plus particulièrement certains facteurs externes venant alimenter ou inhiber les effets négatifs de ces stressors. Par exemple, un parent souligne que le soutien d'un intervenant qui se manifeste à un moment propice peut maximiser les effets du soutien :

« Je ne pense pas qu'on ait besoin de gros trucs partout, mais quand on comprend bien une personne, il y a plein de petites affaires qui peuvent intervenir au bon moment. (...) Puis on n'a pas besoin de soutenir ça longtemps, parce que justement, on a su être perspicace dans le moment d'aider. »

Pistes de solution

À la suite de cette analyse, quatre pistes de solution ressortent :

1. Interagir davantage avec les parents : les accueillir, les écouter, tenir compte de leur réalité, solliciter leur présence et reconnaître leur expertise;
2. Informer les parents à l'aide d'une documentation adaptée concernant les services offerts par les deux réseaux;

¹ Dans l'organisation scolaire actuelle, les budgets destinés aux services ou aux ressources spécialisées doivent être demandés annuellement, par la direction de l'école, à la commission scolaire.

3. Expérimenter et documenter des approches novatrices pour favoriser l'implication parentale et celle des enfants;
4. Structurer davantage les démarches relatives aux transitions de l'élève.

Miser sur le potentiel des parents, les soutenir dans leur rôle, renforcer leurs compétences, planifier et réaliser toutes les interventions avec leur étroite collaboration, sont des exemples de pratiques qui s'inscrivent dans la philosophie de l'Entente et viennent optimiser les conditions favorables à la résilience parentale. En effet, tous les parents identifient des retombées positives de leur implication : ils acquièrent des compétences, échangent avec les intervenants, formulent leurs attentes et leurs demandes de façon à obtenir des réponses et vont chercher les services répondant aux besoins de leur enfant, parfois plus rapidement.

« Je me dis qu'en s'en occupant, c'est là qu'on développe des services et qu'on réussit à en avoir. »

La majorité des parents interrogés ont pris l'initiative de s'impliquer. Ils suggèrent que des opportunités de participation leur soient davantage offertes. Ils insistent sur l'importance de l'écoute active et de la reconnaissance de leur expertise pour initier des partenariats efficaces entre les familles et les réseaux de l'éducation et de la santé et des services sociaux. Une mère ajoute que la confiance doit être réciproque, que les parents doivent faire confiance aux intervenants et être ouverts à leurs propositions :

« Ils sont formés, ils ont des qualifications. On ne perd rien à essayer! »

Conclusion

À la suite de la démarche de recherche, un consensus émerge en ce qui a trait à la nécessité de se concerter. En fait, l'ambitieux projet de changement que sous-tend l'Entente implique une multitude de moyens qu'il faut mettre en œuvre et suivre avec application, pour que la concertation se réalise entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et

des services sociaux. Malgré les efforts consentis depuis 2003, la difficulté à travailler conjointement demeure. Ce n'est pas une question de manque de volonté : la majorité des personnes interrogées sont convaincues de la nécessité de se doter d'une culture pérenne de collaboration. Elles sont toutefois souvent dépassées par la complexité des actions à entreprendre et par les nombreuses demandes auxquelles elles doivent répondre. Les conditions préalables à l'atteinte de cet objectif doivent être mises en place autant à l'école, dans le réseau de la santé et des services sociaux que dans la communauté.

Le projet de l'Entente est novateur et pourrait avoir des effets bénéfiques pour tous. Néanmoins, il demeure ignoré, négligé ou méconnu par de multiples acteurs. Il peut sembler utopique d'envisager que tous les intervenants et gestionnaires s'inscrivent dans un mouvement de collaboration et de concertation. Or, considérant les efforts faits par le Québec dans le domaine du soutien aux personnes handicapées ou en difficulté, il est nécessaire que les actions entreprises soient davantage ressenties par ceux qui sont au centre des préoccupations de l'*Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, c'est-à-dire l'enfant et ses parents.

Note : Cette recherche a été financée par le programme d'action concertée du Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) en collaboration avec le ministère de la Santé et des services sociaux, le ministère de l'Éducation, du loisir et du sport.

Références

- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. (Publication no. 08-00217). Récupéré à www.mels.gouv.qc.ca/lancement/ententemeq-msss/entente_f.pdf
- TÉTREAU, S., BEAUPRÉ, P., CARRIÈRE, M., FREEMAN, A. & GASCON, H. (2010). *L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation : Rapport scientifique intégral*.



Récupéré à : <http://www.fgrsc.gouv.qc.ca/fr/recherche-expertise/projets/rapports-recherche.php>