

Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale

Recognition of Parental Knowledge in Service Continuity for Families of Children with Cerebral Palsy

Apropiación de las habilidades parentales en la continuidad de los servicios para las familias con un hijo afectado por una deficiencia cerebro-motriz

Diane Pelchat and Hélène Lefebvre

Volume 31, Number 1, Spring 2003

Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1079521ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1079521ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Association canadienne d'éducation de langue française

ISSN

0849-1089 (print)

1916-8659 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Pelchat, D. & Lefebvre, H. (2003). Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Éducation et francophonie*, 31(1), 130–146. <https://doi.org/10.7202/1079521ar>

Article abstract

The integration of parents in service development management has evolved considerably. It has allowed professionals to recognize parental knowledge as credible knowledge and has also forced professionals to put special emphasis on the acquisition of new parental skills, facilitating better care for the children. The article presents a retrospective phenomenological study, the goal of which is to study the establishment of partnerships between the various professionals and the families of premature children with cerebral palsy. It presents an analysis of the process and the continuity of services offered. In the framework of this study, parents and professionals were interviewed individually. The results obtained from these interviews identify knowledge that was acquired, where it was acquired, elements that facilitated access to knowledge and the kind of needs that require learning systems, promoting continuity of services.

Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale¹

Diane PELCHAT, inf., Ph.D.²

Université de Montréal, (Québec) Canada

Hélène LEFEBVRE, inf., Ph.D.³

Université de Montréal, (Québec) Canada

RÉSUMÉ

L'implication des familles dont un enfant a d'une déficience motrice cérébrale dans la gestion du développement de leur enfant et des services dont il a besoin a connu une évolution notable. Elle a permis entre autres aux professionnels de

1. Cette étude a été subventionnée par le Conseil de la recherche sociale (CQRS 2000-2002).
This study was made possible by a grant from the Conseil de la recherche sociale (CQRS 2000-2002).
Este estudio fue subvencionado por el Consejo de la investigación social (CQRS 2000-2002).
2. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, (Québec) Canada.
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR)
Équipe de Recherche interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM)
3. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, (Québec) Canada.
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR)
Équipe de Recherche interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM)

reconnaître les savoirs parentaux comme étant des savoirs crédibles. Elle a aussi forcé ces professionnels à instaurer et donc favoriser l'acquisition de nouvelles relations par une nouvelle forme de rétroaction constante avec les familles, avec de nouvelles compétences parentales, facilitant notamment une meilleure prise en charge des enfants. Cet article présente une étude phénoménologique rétrospective ayant pour but d'étudier l'établissement du partenariat entre les différents professionnels et les familles dont un enfant prématuré est atteint d'une déficience motrice cérébrale. Il présente l'analyse du processus de la continuité de services offerts. Dans le cadre de cette étude, les parents et les professionnels ont été rencontrés en entrevue individuelle. Du point de vue des parents, les résultats obtenus à partir des entrevues individuelles avec des parents et des professionnels identifient les objets des savoirs acquis, les lieux de transmission des savoirs, les éléments qui en facilitent l'accès, ainsi que la nature des besoins nécessitant des dispositifs d'apprentissage.

ABSTRACT

Recognition of Parental Knowledge in Service Continuity for Families of Children with Cerebral Palsy

The integration of parents in service development management has evolved considerably. It has allowed professionals to recognize parental knowledge as credible knowledge and has also forced professionals to put special emphasis on the acquisition of new parental skills, facilitating better care for the children. The article presents a retrospective phenomenological study, the goal of which is to study the establishment of partnerships between the various professionals and the families of premature children with cerebral palsy. It presents an analysis of the process and the continuity of services offered. In the framework of this study, parents and professionals were interviewed individually. The results obtained from these interviews identify knowledge that was acquired, where it was acquired, elements that facilitated access to knowledge and the kind of needs that require learning systems, promoting continuity of services.

RESUMEN

Apropiación de las habilidades parentales en la continuidad de los servicios para las familias con un hijo afectado por una deficiencia cerebro-motriz.

La integración de los padres de familia en la gestión del desarrollo de los servicios ha conocido una notable evolución. Dicha integración ha permitido a los profesionistas valorizar las habilidades parentales en tanto que habilidades dignas de confianza. También ha forzado a los profesionistas a insistir en la importancia de la adquisición

de nouvelles compétences parentales, facilitando así un mejor cuidado de los niños. Este artículo presenta un estudio fenomenológico retrospectivo cuyo objetivo es estudiar el establecimiento de la cooperación entre los diferentes profesionistas y las familias con un hijo prematuro que sufre de una deficiencia cerebro-motriz. Presenta el análisis de los procesos y de la continuidad de los servicios que se ofrecen. En el marco de este estudio, se han entrevistado a los padres de familia y los profesionistas. Los resultados obtenidos muestran que los objetos de los conocimientos adquiridos, los sitios de transmisión de esos conocimientos, los elementos que facilitan el acceso y la naturaleza de las necesidades requieren dispositivos de aprendizaje que promueven la continuidad de los servicios.

Problématique

La famille joue un rôle clé dans le développement intellectuel, moteur et social de l'enfant qui a des incapacités. Côté des familles ayant un enfant avec une déficience motrice cérébrale (DMC) fait prendre conscience qu'il est urgent d'accroître le soutien aux familles et aux membres de la communauté. Or, la problématique de la continuité des services pour les familles dont un enfant a une déficience motrice cérébrale s'inscrit dans une trame de fond socio-politique, qui renvoie au contexte du virage ambulatoire, à la rareté des ressources professionnelles dans les milieux cliniques et à la réduction des budgets institutionnels ou du soutien financier aux familles dont un membre a des incapacités. En conséquence, les parents doivent acquérir de nouvelles compétences pour être capables de prendre soin de leur enfant. Le développement de ces compétences et le maintien de la capacité de la famille à s'occuper de son enfant impliquent le développement de différents types de soutien dans la communauté et, notamment, un soutien professionnel nettement accru (MSSS (1992)). Une étude portant sur l'annonce du diagnostic de la déficience motrice cérébrale (Pelchat, Lefebvre et Bouchard (2001a)) a démontré que, bien que les parents soient satisfaits des services reçus par des professionnels, les longues listes d'attente, la fragmentation du continuum de services et parfois les budgets insuffisants limitent leur accès à ces services et empêchent d'obtenir les informations nécessaires pour répondre aux besoins de leur enfant. Le retard qui s'ensuit dans la prise en charge par les professionnels de la réadaptation est susceptible de nuire au développement de l'enfant et d'accroître l'anxiété de ses parents. Parallèlement, les professionnels et les médecins déplorent les difficultés issues d'un manque de coordination interprofessionnelle qui nuit à la qualité du suivi de l'enfant et à la relation de confiance entre les parents, les professionnels et les médecins (Pelchat *et alii* (2001a)). Or, l'acquisition des savoirs nécessaires aux compétences parentales émane d'une relation de confiance satisfaisante (Lefebvre, Pelchat, Proulx, Bouchard (2000); Pelchat, Lefebvre (2001)).

Déficience motrice cérébrale

Le terme déficience motrice cérébrale réfère à des désordres chroniques du contrôle du mouvement, séquelles de lésions cérébrales datant de la période prénatale, périnatale ou des premiers mois de la vie. Ce diagnostic est difficile à établir avant l'âge de 12 mois (Quine et Pahl (1986)) car l'état du nourrisson est un état dynamique et non statique. L'interaction avec l'environnement donne à l'enfant une empreinte « de l'expérience » qui, ajoutée à celle de la mémoire innée, modifie profondément son évolution motrice, rendant ainsi son parcours unique. Dans ce type de pathologie, les degrés de gravité sont divers : hémiplégie, tétraplégie, quadriplégie. D'autres déficiences telles que la surdité, la déficience intellectuelle, les malformations cardiaques ou encore les maladies respiratoires peuvent être associées à l'incapacité motrice. La découverte des incapacités liées à la DMC est progressive suivant le développement psychomoteur de l'enfant. Leur révélation tout aussi progressive exige des parents qu'ils acquièrent des savoirs, développent des habiletés et adoptent des attitudes nouvelles envers l'enfant afin de s'adapter à la vie quotidienne avec lui.

Réforme des services de santé et autonomie des familles

La philosophie à la base de la transformation du réseau des services sociaux privilégie l'autonomie des familles et l'appropriation de compétences par celles-ci (Régie Régionale Montréal-Centre (1995)). Elle privilégie aussi l'établissement d'un partenariat familles/intervenants, amenant les professionnels et les familles à collaborer ensemble à la recherche de solutions pour résoudre les problèmes liés à la situation de santé (Régie Régionale de Montréal-Centre (1995); AHQ (1996), AHQ (1997a), (1997b)). Ce contexte riche en apprentissages est encore peu documenté. Des réorganisations institutionnelles ont entraîné des modifications dans les tâches des intervenants et des gestionnaires, une mobilité rapide de ceux-ci d'un programme à un autre, sans nécessairement s'assurer de la pérennité de ce qui se faisait déjà. De plus, les nombreuses coupures budgétaires qui ont eu cours depuis les dernières années ont mis en péril certains services dont les familles d'enfants ayant une incapacité ont grand besoin, en plus d'accentuer les iniquités territoriales déjà existantes. Ainsi, de plus en plus de responsabilités ont été versées aux familles déjà surchargées (Tétreault (1998)).

Les familles doivent bien souvent prodiguer elles-mêmes les soins à leurs membres éprouvant des incapacités et assurer des activités d'assistance et de soutien qui étaient autrefois assumées par les professionnels de la santé (Lefebvre, Bouchard & Pelchat (1999)). Malheureusement, les familles ne bénéficient pas toujours d'une préparation suffisante pour effectuer ces nouvelles activités, ce qui a pour effet de créer de l'anxiété et de l'insatisfaction vis-à-vis des professionnels et des services (Pelchat, Lefebvre & Bouchard (2000)). Dans un tel contexte, elles ont besoin d'interventions professionnelles soutenues pour les aider à maintenir leur autonomie dans leur vie quotidienne et à assumer leurs responsabilités familiales et sociales.

Plusieurs chercheurs conçoivent aujourd'hui que le développement des professionnels et même celui des gestionnaires, est étroitement lié à celui des parents. Ils reconnaissent également l'importance des partenaires extra-familiaux :

réseaux de soutien parental, réseaux de services communautaires, professionnels (Bronfenbrenner (1986)) et programmes d'aide mutuelle entre parents pour le développement intra-familial.

Collaboration entre professionnels et familles

La naissance d'un enfant prématuré ayant une déficience motrice cérébrale apporte un déséquilibre dans la dynamique familiale, isole les familles d'un tissu social qui leur serait bénéfique, les marginalise, les rendant ainsi à risque de vivre des problèmes psychosociaux importants. Les malaises éprouvés par les professionnels impliqués auprès de ces familles à l'égard du questionnement des parents sur le développement de leur enfant ajoutent de l'insatisfaction aux nombreuses difficultés rencontrées. Ces facteurs s'accumulent et nuisent à l'établissement d'une relation de confiance nécessaire au développement du partenariat familles/professionnels (Pelchat, Lefebvre, Proulx, Bouchard (2001b)). L'inefficacité de la communication entre la famille et les professionnels et la méconnaissance des ressources et services disponibles compliquent considérablement la vie de ces familles : les parents, déjà surchargés, doivent partir à la recherche de ces ressources pour combler leurs besoins souvent complexes. Cependant, il ne semble pas exister actuellement de programmes interdisciplinaires structurés s'appuyant sur un *partenariat familles/professionnels* (Leduc (1998); OPHQ (1990)). L'établissement de ce partenariat permettrait de co-construire une continuité de services provenant de l'expérience et des savoirs de chacun, de rendre les services en réadaptation plus performants et satisfaisants pour les parents et les professionnels ainsi que d'amoindrir l'incertitude vécue par chacun des partenaires.

La collaboration des professionnels entre eux n'est donc pas suffisante. Il s'avère de plus en plus nécessaire que ces professionnels développent une relation de coopération avec les familles, étant donné l'interdépendance qu'ils entretiennent avec elles (Contandriopoulos, Denis, Touati, Rodriguez (2001)). La mise en place d'un réseau intégré de services encourage les professionnels de différentes disciplines à œuvrer conjointement avec les familles vers l'atteinte d'objectifs communs (Lefebvre, Bouchard et Pelchat (1999)). La poursuite de ces objectifs place les professionnels et les familles devant l'obligation de faire confiance à l'autre, et de reconnaître leurs compétences réciproques quant à l'atteinte des objectifs de traitement ou de réadaptation qu'ils auront fixés conjointement. Ce type de collaboration permet aux partenaires de s'influencer mutuellement et d'acquérir des connaissances et compétences. Fondé sur des rapports égaux entre les personnes impliquées, le partenariat conduit les familles à développer leur sentiment de compétence à prendre soin de l'enfant qui a des incapacités et favorise leur adaptation au rôle qu'ils ont à jouer auprès de l'enfant (Pelchat & Lefebvre (2001)). Un tel contexte met en lumière les zones de négociations des savoirs entre participants et les processus conduisant à l'appropriation de ces savoirs et à l'autodétermination.

Appropriation des savoirs

L'implication de plus en plus organisée des familles dans la gestion du développement de leur enfant et des services dont il a besoin, amène les intervenants à se

resituer dans la relation qu'ils entretiennent avec les familles et les ressources de la communauté (Bouchard (1988); (1999)) et à reconnaître les savoirs parentaux comme des savoirs crédibles. En effet, le rôle dévolu au professionnel dans la transmission des savoirs auprès des parents n'est plus ce qu'il était. Alors que le professionnel était autrefois considéré comme un expert pouvant imposer ses connaissances aux familles, il se heurte désormais à la réticence des familles à se laisser imposer le savoir du professionnel. Ce dernier, valorisant son rôle d'expert, peut alors se sentir menacé dans sa relation avec les parents. Il se retrouve devant le dilemme de croire en ses connaissances et de les imposer aux parents, ou de reconnaître les compétences des parents en ayant souvent l'impression de voir sa crédibilité professionnelle menacée (Bouchard (1988); (1999)). Pour sortir de cette impasse, le professionnel doit proposer son savoir disciplinaire tout en considérant le savoir particulier des parents afin de pouvoir cheminer avec eux dans un souci de soutien aux familles.

Le développement du partenariat entre parents et professionnels se situe dans le cadre de l'éducation informelle. Par ses expériences, une exposition à des situations particulières, une introspection sur elle-même et une réflexion sur et dans l'action, chaque personne acquiert et accumule des connaissances et des habiletés, et adopte des attitudes qui lui permettent de s'adapter aux différentes situations personnelles et professionnelles (Jarvis (1992); Kolb (1984)). En milieu de réadaptation, les parents sont amenés à apprendre comment intervenir auprès de leur enfant. Ils répèteront ensuite à domicile les exercices de stimulation proposés par les intervenants. Ainsi, le contexte le plus réel possible est mis en place afin d'aider les parents à soutenir l'enfant dans l'exécution de tâches liées à la vie quotidienne. L'information complémentaire transmise aux parents est elle aussi essentielle afin d'assurer le transfert des nouvelles habiletés apprises dans le quotidien; elle donne une impression de contrôle aux parents sur leur situation, ce qui favorise l'augmentation de leur motivation à exercer leurs nouveaux savoirs avec l'enfant. Cet apprentissage contextualisé (Vygotsky (1985)) permet l'appropriation et l'utilisation de nouvelles façons de faire favorisant le transfert dans la vie familiale (Collins, Brown et Newman (1989); Hassecrock (1993)).

En contexte de partenariat, et par la nature réflexive sous-jacente à l'apprentissage dans ce contexte, la famille acquiert de nouvelles compétences et le professionnel voit ses connaissances et sa pratique évoluer par la rétroaction constante avec la famille. Ces nouvelles visions de l'éducation familiale s'inscrivent dans le courant de l'éducation pour la santé qui, inspirée du groupe de Paolo Alto et de Bateson, propose un partage et une reconnaissance des savoirs des parents (Bury (1988); Deccache et Meremans (2000)).

Partenariat comme outil conceptuel

Cette recherche se situe dans un contexte de développement d'un partenariat familles/professionnels sur la base duquel ont émergé des apprentissages parentaux. Il met en valeur les notions d'appropriation et d'autodétermination des partenaires. Le *partenariat* est défini par Bouchard (1988) comme l'association de familles vivant

avec une personne ayant des incapacités et de professionnels qui, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques ainsi que par leur rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus, reconnaissent les besoins de la personne ayant une incapacité et la priorité des objectifs de réadaptation à retenir. *L'appropriation* est l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance à l'égard des ressources nécessaires à la famille pour s'impliquer dans le soutien de l'enfant, pour coopérer avec les services professionnels de la réadaptation et pour devenir partenaire des différents professionnels (Dunst, Trivette et Deal (1988)). *L'autodétermination* de la famille dans la prise en charge et le soutien de ses membres réfère à l'habileté de se rendre capable d'assumer la responsabilité de décider, de préciser ses besoins et ses objectifs d'intervention de même que son rôle et d'indiquer la façon dont elle entend développer, éduquer et collaborer à l'adaptation ou à la réadaptation de l'enfant ayant une déficience motrice cérébrale (Dunst et Paget (1991)).

Buts et objectifs de l'étude

Cet article présente un volet d'une étude qualitative portant sur le partenariat familles, intervenants, gestionnaires et sur l'appropriation des savoirs lors de la continuité de soins et services répondant aux besoins des familles (CQRS 2000-2002). Il décrit les résultats en fonction d'un des objectifs de l'étude, soit identifier le point de vue des parents dont un enfant est atteint de DMC concernant les apprentissages qu'ils réalisent lors de la co-construction de la continuité de services.

Type d'étude

Cette étude phénoménologique (Mucchielli (1996)) de type constructiviste vise à étudier la relation de partenariat entre familles, professionnels et gestionnaires. La méthode utilisée fait appel à une démarche de construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire (Tochon (1996)). Cette méthode offre l'occasion d'apprendre, de réfléchir et de regarder le point de vue des uns et des autres afin de comprendre l'expérience de chacun et les stratégies utilisées pour favoriser le partenariat. Cette méthodologie réflexive et dialogique admet et soutient la mobilisation et l'interaction des acteurs sociaux dans la production du discours (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires (1998)). En ce sens, l'étude s'inscrit dans le paradigme constructiviste, la co-construction des discours étant issue de l'interaction entre les chercheurs et les acteurs consultés (Gendron (2001)). Les outils de collecte de données ont permis la construction dans l'action du sens accordé à l'expérience des acteurs ainsi que l'accès à leur *monde vécu* (Habermas (1987); Gendron (2001)). Les entrevues individuelles ont permis de décrire l'expérience et les points de vue des partenaires (parents, professionnels, médecins et gestionnaires) au sujet des stratégies propices au développement d'un partenariat.

Échantillon

L'échantillon, recruté sur une base volontaire, comporte des parents d'enfants atteints d'une déficience motrice cérébrale périnatale diagnostiquée avant l'âge de trois ans. Ils connaissent le diagnostic de leur enfant et vivent avec lui, comprennent et parlent le français et habitent l'île de Montréal ou en banlieue immédiate. Les professionnels, médecins, et gestionnaires participant à l'étude travaillent dans les centres hospitaliers et de réadaptation qui offrent des soins et services à ces enfants et à leur famille.

Sept (7) couples de parents ont été recrutés dont quatre (4) ont un enfant de 13 à 24 mois, un (1) a des jumelles de 13 à 24 mois et deux (2) ont un enfant de 25 à 36 mois. Les types d'atteinte des enfants sont la paraplégie (n = 3), l'hémiplégie (n = 1) et la quadraplégie (n = 4). Les mères sont âgées entre 30 et 41 ans, pour une moyenne de 33 ans et les pères, entre 28 à 43 ans, pour une moyenne de 35 ans. Les couples sont mariés (n = 3), vivent en union de fait (n = 3) ou sont divorcés (n = 1). Le statut socio-économique des familles est déterminé par le gain familial annuel. Une famille présente un revenu inférieur (< 30 000 \$), deux ont un revenu moyen (31 000 \$ à 59 000 \$) et quatre un niveau supérieur (> 60 000 \$).

L'échantillon est composé de 28 professionnels dont trois (3) médecins, neuf (9) gestionnaires (centre hospitalier, CLSC, centre de réadaptation, organisme communautaire) et seize (16) professionnels de la santé (physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs spécialisés).

Il s'agit d'un échantillon basé sur les liens qu'entretiennent les institutions impliquées dans le suivi de ces familles, sur la pertinence du rôle des participants dans la problématique à l'étude ainsi que sur la qualité des données qu'ils peuvent fournir. Les médecins, les professionnels et les gestionnaires ont été choisis en fonction de leur implication et de leur représentativité auprès de cette clientèle. Ils ont été recrutés, sur une base volontaire par des informateurs-clés provenant des mêmes milieux cliniques. Cette sélection a été privilégiée afin d'obtenir une certaine homogénéité et de la cohésion dans l'échantillon ainsi que pour faciliter l'expression des participants (Dilorio, Hockenberry-Eaton, Maibach & Rivero (1994); Krueger (1994)).

Collecte des données

Des entrevues individuelles d'une durée d'environ 90 minutes, de type semi-dirigé ont été menées à l'aide d'un guide comportant un ensemble de questions portant sur les stratégies favorables au développement de la relation de confiance entre les partenaires, les éléments facilitants et contraignants la continuité des services, les ressources et services disponibles, ainsi que sur les éléments considérés utiles si de nouveaux services étaient éventuellement développés. Les entrevues avec les parents ont eu lieu à domicile. Les médecins, les professionnels et les gestionnaires ont été interrogés à leur bureau. En début de rencontre, des documents relatifs à la recherche ont été remis aux participants et une explication globale du projet a été

donnée. Par la suite, l'intervieweur s'est assuré que les normes d'accès à l'information, la confidentialité des informations et les règles d'éthique soient respectées. Préalablement à l'entrevue, des formulaires de consentement ont été signés par chacun des participants. Toutes les entrevues ont débuté par une consigne suffisamment large pour permettre à chaque personne interrogée de faire le récit de sa propre expérience. Des fiches signalétiques et de caractéristiques socio-démographiques ont été remplies et des notes cursives sur chaque entrevue ont été consignées. Les entrevues ont été effectuées par trois personnes, soit deux chercheurs de l'Équipe de recherche en intervention familiale (ÉRIFAM) et une agente de recherche.

Codification et analyse des données

La codification et l'analyse des données s'inspirent de Merton, Fiske et Kendall (1990). Des 35 verbatims, dix ont été retenus pour effectuer une analyse initiale (2 gestionnaires, 1 infirmière, 1 psychologue, 1 physiothérapeute, 1 ergothérapeute, 2 associations et 2 familles). L'analyse de contenu a été réalisée par unité de sens en laissant émerger des thèmes permettant de catégoriser les données et d'en extraire la signification. Elle a progressé selon un mode inductif puis déductif. Cette tâche a été effectuée à l'aide du logiciel *QSR NUDIST*. Cette première analyse des données a permis de cerner des catégories centrales. L'analyse a été construite et raffinée tout au long du processus d'analyse jusqu'à saturation des catégories. Cette catégorisation a obtenu la cote d'approbation de deux chercheuses de l'Équipe ÉRIFAM assurant la validité interne par la lecture des entrevues et l'obtention d'un consensus sur l'analyse des données. Suite à leur approbation, l'indexation des verbatims restants a pu être effectuée dans les catégories.

Résultats

Les résultats identifient le point de vue des parents concernant les objets des savoirs, les lieux de transmission des savoirs, les éléments qui en facilitent l'accès, le meilleur moment pour transmettre l'information et les conditions favorisant leur acquisition. Les résultats démontrent également l'importance pour les parents de combler certains besoins sans quoi il leur est difficile d'être disponible pour l'apprentissage de nouveaux savoirs ou de nouvelles compétences.

Objets des savoirs

Les apprentissages réalisés par les parents sont surtout de nature théorique et concernent le problème de l'enfant, les traitements, l'évolution du problème, le pronostic, les services et les ressources disponibles.

Les familles cherchent de l'information sur la paralysie cérébrale, mais également sur les « *thérapies alternatives* » et les soins à prodiguer à l'enfant. Elles apprécient être informées, et ce, en dépit du fait que l'information transmise peut être difficile à accepter. Du point de vue des familles, l'information reçue au sujet du problème de l'enfant permet de mieux comprendre les soins qu'ils devront lui

prodiguer et de prendre des décisions plus éclairées. Un parent mentionne que l'information lui a été communiquée par le médecin : « *Le docteur les a regardés, puis il nous a dit qu'elle ne marchera jamais de sa vie puis qu'elle va toujours rester comme ça* ». Un autre indique que le professionnel lui a montré comment aider son enfant à faire les exercices. Un autre encore rapporte que la responsable d'une association lui a expliqué les démarches à suivre pour obtenir du soutien financier pour du répit et du gardiennage car seul, il n'y arrivait pas. Les gestionnaires disent informer les parents de l'existence d'associations qui « *font de la formation, des ateliers, et publient des choses. Ils ont aussi un bottin de ressources pour aider les parents* ».

Pour certains parents, ces informations constituent des instruments de motivation à l'entraînement de l'enfant puisqu'en étant informés, les parents disent savoir à quoi s'attendre. À titre d'exemple, l'un d'eux souligne : « *on savait que l'on devait travailler à tous les jours à la maison* ». Les informations conduisent les parents à recourir à diverses stratégies les rendant pro-actifs dans la recherche de services.

Lieux de transmission des savoirs

Les savoirs sont transmis aux parents lors des rencontres médicales ou avec les professionnels, et par l'Internet, les médias de l'information et des documents écrits, dans des centres hospitaliers et dans des centres de réadaptation : « *Des médecins, on en voyait tous les jours. Mais on trouvait les infirmières plus facilement accessibles* ».

« *La seule référence que j'avais, c'était le téléthon. C'est une bonne référence. J'ai juste trouvé un site sur Internet. Je fais partie de la communauté des enfants qui ont la paralysie cérébrale* ». Un autre parent indique que « *Les informations convoitées par ce moyen (l'Internet) portent principalement sur la chambre Hyperbare et sur le cytomegalovirus* ». Un autre signale que lorsqu'il a appris que sa fille avait une paralysie cérébrale, il s'est mis à la recherche d'information à ce sujet : « *Ta fille a une paralysie cérébrale. C'est quoi une paralysie cérébrale? On cherche, nous autres, dans les livres, dans les bibliothèques. On le sait qu'il y a beaucoup d'enfants atteints de paralysie cérébrale. À quel niveau? Sévère, léger, modéré* ». Bien que les démarches entreprises personnellement par les parents favorisent leur accès à l'information, elles nécessitent des efforts soutenus et répétés, comme le laisse entendre un parent : « *Je sentais que s'il fallait aller plus loin, il aurait fallu aller ailleurs ou il aurait fallu aller cogner à d'autres portes* ».

Mis à part les rendez-vous médicaux et ceux avec les professionnels qui facilitent la transmission de l'information, il arrive quelques fois qu'un suivi téléphonique auprès des parents soit utilisé pour s'assurer de leur bonne compréhension de l'information reçue. Il se dégage du discours des parents qu'ils éprouvent le besoin de partager leur expérience avec d'autres parents dont l'enfant a une déficience motrice cérébrale. Les rencontres de thérapie favoriseraient l'entraide et la création de liens d'amitié entre les parents, lesquels sont propices au partage d'expériences et à l'acquisition de nouveaux savoirs.

Éléments facilitant l'accès à l'information

L'accès à l'information est parfois facilité par les démarches qu'entreprennent les familles pour trouver les ressources et les services existants : « *c'est à vous de voir* ».

ou de parler à ces groupes de parents-là. Il y en a tellement. Allez sur Internet », ce que font certaines familles qui recherchent des « sites sur les prématurés. Il y en a qui écrivent leur histoire de vie sur les sites Internet, des grands prématurés. C'est bien partagé. ». Un autre intervenant explique que : « On réfère beaucoup, on aide le parent, on le seconde dans sa recherche de ressources matérielles. Ça peut être l'allocation familiale supplémentaire, les guides d'impôt fédéral, au provincial. L'aide financière pour la subvention au logement. Toutes ces choses-là, on en fait beaucoup. On réfère beaucoup à des ressources plus sociales, comme pour la garderie, des associations de parents. On fait aussi beaucoup de références extérieures. ». En lien avec cette dernière considération, un professionnel rappelle le rôle qu'il joue auprès du parent par rapport à la transmission de l'information lorsqu'il mentionne qu'il « faut que je montre au parent qu'est-ce qu'il devrait faire pour améliorer telle position ou telle transition de position. Alors mon rôle, c'est un rôle réel d'enseignant ».

Pour leur part, les gestionnaires font ressortir les structures et outils développés en vue de faciliter le partage d'information aux familles. Par exemple, la transmission d'information est facilitée par la tenue de rencontres d'information où les professionnels ont été invités à informer les parents sur divers aspects du problème de santé de leur enfant : « La psychologue est venue parler de ce qui se passe quand les enfants sont rendus au temps d'aller à l'école. L'ergothérapeute est venu parler de l'adaptation du domicile, des véhicules, des jouets adaptés ».

L'information communiquée aux parents au sujet du diagnostic de déficience motrice cérébrale répondrait à leurs besoins : « La méthode de transmission est adéquate. On a vu une différence majeure au niveau des parents. On a vu une différence aussi au niveau de l'approche, sur la manière dont les parents se sentent suite à une annonce d'un enfant qui naît avec une malformation ». La communication entre les professionnels et les familles nécessite toutefois que les professionnels utilisent une terminologie qui leur est accessible. L'un d'entre eux suggère « qu'on pourrait parler dans des mots plus simples, parce que, je me suis aperçue que c'est bien quand c'est dit d'une façon simple. Souvent, on demande aux parents : est-ce que vous avez bien compris ce que c'est? ».

Conditions d'acquisition de savoirs

Les familles ont soulevé des éléments qui, à leur avis, favoriseraient un contexte plus propice au partage de l'information. Les propositions des familles ont trait autant à la déficience motrice cérébrale en tant que telle, qu'aux services et ressources disponibles.

Les familles souhaitent que l'information soit consignée dans un document d'information écrit comme, par exemple, un guide ou un lexique des termes à connaître. Elles expriment le désir d'en connaître le plus possible sur le problème de l'enfant, ses besoins, l'évolution de la déficience motrice cérébrale et le fonctionnement du système de la santé. De plus, elles souhaiteraient recevoir de l'information au sujet de la prévention pendant la grossesse. Les parents proposent également que du matériel informatif et didactique soit mis à leur disposition dans un local réservé à la consultation. Ils apprécieraient qu'une brochure soit destinée à les

informer des ressources disponibles et de leurs coordonnées, tels que les services psychologiques et de parrainage. Les parents apprécieraient que soient organisées « *des soirées pour expliquer* » et être informés du rôle spécifique des professionnels qui prodiguent des soins à leur enfant.

Comblent les besoins pour acquérir des savoirs

Les parents ont identifié six catégories de besoins qui doivent être comblés pour favoriser leur apprentissage : être écouté, considéré, soutenu et encouragé, le besoin de participer à la prise de décision, de partager leur expérience avec d'autres parents, et de partager les tâches avec le conjoint ou la conjointe.

Du point de vue des parents, le besoin d'être informé est étroitement lié à l'écoute par les professionnels, car la transmission d'information participe à un processus de communication et de réciprocité. L'écoute occupe une place centrale dans leur relation avec les professionnels. Les besoins des parents paraissent étroitement liés à celui de se sentir considéré par les professionnels puisque l'écoute concrétise la préoccupation de ces derniers à leur égard. Un parent souligne que si les professionnels « *sont prêts à les écouter (ses besoins), puis si on insiste beaucoup, ils vont probablement finir par céder à mes demandes* ».

Il ressort du discours des parents que l'importance d'être écouté et de recevoir de l'information au sujet de l'évolution de leur enfant semble aussi étroitement liée à la reconnaissance du parent comme partenaire du système. De cette façon, précisent les parents, le soutien qui leur est accordé et l'encouragement qu'ils reçoivent traduisent une certaine reconnaissance de leurs besoins par les professionnels.

Les parents rapportent que lorsqu'ils ont le sentiment que leur point de vue ou leur opinion ne sont pas considérés, ils prennent parfois l'initiative des décisions au sujet des traitements ou des interventions chirurgicales destinés à leur enfant, sans se conformer aux recommandations des professionnels. Ils soutiennent agir de la sorte de manière à « déjouer » les actions ou les décisions des professionnels qu'ils jugent inappropriées. Pour les parents, les démarches qu'ils entreprennent et les services qu'ils se débrouillent pour obtenir leur permettent d'avoir accès à des services qui répondent à leurs besoins et à ceux de leur enfant. En ce sens, des parents rappellent qu'ils sont plus proches de leur enfant que les professionnels et, par le fait même, les plus aptes à juger de leurs besoins et de leur évolution.

Pour les parents, lorsque l'attitude des professionnels permet de combler leurs besoins, il peut en résulter l'instauration d'un travail de partenariat entre eux. Les parents associent le « professionnalisme » des professionnels au développement d'un partenariat qu'ils traduisent par trois considérations. Premièrement, l'assurance du professionnel dans son travail paraît centrale : « *je l'aimais énormément, puis elle connaissait son affaire*. ». En second lieu, l'humanisme avec lequel le professionnel accomplit son travail est soulevé : « *Sur le plan humain, les infirmières, les aides infirmières, les préposés qui s'occupaient de mon enfant, il n'y a rien vraiment à reprocher* ». Troisièmement, l'application avec laquelle les professionnels interviennent auprès de l'enfant est prise en compte : « *Notre intervenante, c'est une femme qui est consciencieuse. Puis elle, elle vise la qualité pour les mouvements de*

l'enfant ». En d'autres termes, les parents considèrent que le professionnalisme facilite le développement d'une relation de confiance entre professionnels et parents, et peut donner lieu à un travail en partenariat riche en nouveaux savoirs. Pour ce faire, précise un parent, les professionnels ont recours à divers mécanismes pour faciliter leur implication. Ils les encouragent à participer activement et à s'engager dans les traitements afin d'assurer la continuité des soins à domicile et de transférer leurs connaissances. À cet effet, un parent mentionne que « *Ils nous l'ont dit : " C'est pas en venant une fois par semaine qu'elle va faire des progrès. Si tu ne travailles pas chez-vous, oublie ça "* ». *Il a bien fallu que le professionnel nous montre quoi faire et comment faire* ». Par contre, bien que certains parents signalent que les professionnels encouragent leur engagement dans les traitements à l'enfant, un autre parent mentionne avoir dû démontrer ses compétences pour être pris en considération : « *Dans certains cas, cela a été plus difficile de leur montrer que je savais de quoi je parlais. Puis que je leur donnais des suggestions. Mais ils ont fini par comprendre ou adopter ce que je leur disais justement parce qu'ils ont vu que leur opinion n'était pas nécessairement la meilleure* ».

Discussion

Les résultats montrent qu'en plus des savoirs théoriques sur le problème de l'enfant, son développement futur, les thérapies et leurs bénéfices et risques potentiels, ainsi que les ressources, les parents acquièrent des savoirs d'expérience comme, par exemple, les exercices de stimulation de l'enfant (Lefebvre, Pelchat, Proulx, Bouchard (2000); Pelchat *et alii* (2001b)). Pour eux, il semble que le fait de posséder l'information les motive à s'investir avec l'enfant et les professionnels, et les rend davantage pro-actif dans la recherche de services, car ils savent où s'adresser et comment obtenir ce dont ils ont besoin. Lors des thérapies de l'enfant, les parents, au contact des professionnels, sont amenés à réfléchir sur et dans l'action en vue d'acquérir les habiletés nécessaires pour effectuer avec l'enfant les exercices à la maison (Pelchat *et alii* (2001b)). Comme l'indique Collins, Brown et Newman (1989) et Hassecrock (1993), le contexte dans lequel les professionnels enseignent aux parents comment faire les exercices de stimulation facilite le transfert des connaissances et habiletés.

Il semble cependant que l'acquisition de savoirs d'expérience est rendue difficile par l'absence de réciprocité entre les parents, les professionnels et les médecins. En effet, la relation qui s'établit entre eux est davantage de nature unidirectionnelle. Le professionnel dicte aux parents ce qu'il faut faire, sans se préoccuper de ce que celui-ci connaît (Pelchat, Lefebvre, Rondeau, Fecteau et Levert (2003)). Comme l'ont indiqué Pelchat *et alii* (2001b), la relation de confiance qui s'établit dans le partenariat est génératrice d'apprentissage. Pour que les parents acquièrent de nouveaux savoirs, les professionnels doivent se préoccuper de ce qu'ils connaissent au sujet du problème de l'enfant, s'assurant ainsi que le parent est prêt à recevoir l'information. Celle-ci doit être dosée et communiquée en tenant compte du rythme auquel le

parent l'assimile car sans cela, elle n'est pas retenue. Les parents indiquent que pour apprendre, ils doivent se sentir écoutés et respectés par les professionnels (Pelchat, et al 2001b). De plus, il semble également que les rencontres entre parents soient une source d'enrichissement puisqu'elles permettent le partage de l'expérience de chacun. Les résultats montrent aussi qu'il est essentiel de tenir compte des difficultés rencontrées par les parents pour obtenir l'information dont ils ont besoin afin de favoriser l'acquisition des savoirs d'expérience.

Conclusion

Connaître les savoirs des parents sur leur situation de vie avec leur enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale questionne les pratiques professionnelles et peut favoriser l'évolution vers un véritable partenariat entre les médecins, les professionnels et les familles. L'établissement du partenariat a pour effet la reconnaissance des savoirs des parents et des professionnels et leur partage dans la réciprocité. La mise en place de conditions favorables à l'acquisition de savoirs ne pourrait qu'enrichir les compétences parentales et rendre la relation avec les professionnels plus satisfaisante.

Références bibliographiques

- AHQ (1996). *L'approche Managed Care : le concept, ses impacts, son potentiel au Québec*, Montréal : Coll. La reconfiguration du Réseau.
- AHQ (1997a). *Modèles d'organisation des services ambulatoires dans un centre hospitalier*, Montréal : Coll. La reconfiguration du réseau, 60 pages.
- AHQ (1997b). *Centres hospitaliers et établissements de réadaptation : partenaires pour la complémentarité des services de réadaptation, une vision et des actions intégrées*. Montréal.
- Bédard, D. (1998). Didactique de la lecture et de l'écriture : l'impact déterminant du contexte sur le traitement de l'information. In *Pour mieux Comprendre la Lecture et l'Écriture*, C. Préfontaine, L. Godard et G. Fortier (Éds), Montréal : Les Éditions Logiques, pp. 73-78.
- Bouchard, J-M. (1988). De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels; une relation qui se construit. In *Éducation familiale*, P. Durning (Ed.), Paris : Mire-Matrice, pp. 157-184.
- Bouchard, J-M. (1999). Famille et savoirs à partager : des intentions à l'action. In *Apprentissage et socialisation*, Vol. 19(2), pp. 47-57.

- Brofenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. In *Developmental Psychology*, Vol. 22 (6), pp. 733-742.
- Collins, A., Brown, J.S., Newman (1989). Cognitive Apprenticeship : Teaching the Crafts of Reading, Writing, and Mathematics. In *Knowing, Learning, and Instruction*, L.B. Resnick (ÉD.), Hillsdale : Erlbaum.
- Bury, J.A. (1988). *Éducation pour la santé : concept, enjeux, planification*. Coll. Savoirs et Santé. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.
- Contandriopoulos, A.P., Denis, J.-L., Touati, N., Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. In *Ruptures*, Vol. 8 (2), pp. 38-52.
- Deccache, A., Meremans P. (2000). L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, B. Sandrine-Berthon (Ed.), Paris : Presses Universitaires de France, pp. 147-168.
- Dilorio, C., Hockenberry-Eaton, M., Maibach, E., Rivero, T. (1994). Focus groups : An interview method for nursing research. In *Journal of Neurosciences Nursing*, Vol. 26 (3), pp. 175-180.
- Dunst, C.J., Paget, K.D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. In *Collaboration with parents of exceptional children*, M.J. Fine (dir.), Brandon, VT : Clinical Psychology Publishing Company, pp. 25-44.
- Dunst, C.J., Trivette, C., Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families : Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique : l'émergence d'un paradigme*, (tome I et tome II). Thèse de doctorat. Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*. (Tome 1). Paris : Fayard.
- Hasseckrock, F. (1993). *Metacognitive aspects of medical solving problem : clinical reasoning*. Paper presented to the Annual meeting of the American Educational Research Association, Atlanta.
- Jarvis, P. (1992). *Paradox of learning, on becoming an individual in society*. Jossey-Bass, Publishers.
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential learning*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall Inc.
- Krueger, K.A. (1994). *Focus Groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CO : Sage pub.
- Leduc, M. (1998). *La clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice*. Services des études et de l'évaluation, Direction de la programmation et coordination, Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre.

- Lefebvre, H., Pelchat, D., Proulx, M., Bouchard, J.-M. (2000). Étude rétrospective des apprentissages lors de l'application du programme d'intervention familiale systémique (PRIFAM), Point de vue théorique. In *Actes IX Colloquio, AIPELF Diversidade e Diferenciação em pedagogia. Novembro*, Lisbonne, Portugal, pp. 446-457.
- Lefebvre, H., Bouchard, L., Pelchat, D. (1999). La réforme des services de santé et des services sociaux au Québec et Suivi systématique de l'individu/famille : le concept. In *Revue de l'Infirmière du Québec*, Vol. 6 (5), pp. 23-28.
- Merton, R.K., Fiske, M., Kendall, P.L. (1990). *The focused interview : a manual of problems and procedures* (2^e éd.), New York, NY : the Free Press.
- MSSS (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- OPHQ (1990). *Enquête sur les services d'intervention précoce*.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.M. (2000). Incertitude et acquisition de savoirs par les parents et les professionnels suite à l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In *Par quelles évolutions éduquer et former au XXI^{ème} siècle? Savoirs et incertitudes*. 5^{ème} Biennale de l'éducation et de la formation. Débats sur les recherches et innovations organisés par l'APRIEF, Paris : Sorbonne, France, pp. 334-335.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. (2001). Le PRIFAM : un programme fondé sur le partenariat. In *Revue de l'Infirmière du Québec*, Vol. 9 (2), pp. 26-31.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.M. (2001a). L'annonce de la déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins. In *Paediatrics & Child Health*, Vol. 6 (6), pp. 365-374.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., Bouchard, J.M. (2001b). Le partenariat : contextes d'apprentissage. In *Partenariat et coopération : les contextes d'appropriation des savoirs*, J.C. Kalubi, J.M. Bouchard, J.P. Pourtois, D. Pelchat (EDS), Sherbrooke : Éditions du CRP, pp. 43-56.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Rondeau, P., Fecteau, C., Levert, M.J. (2003). *Perception des parents de l'évaluation globale des besoins de l'enfant avec une déficience visuelle et de sa famille*. Rapport de recherche (Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation, CRIR, et l'Institut Nazareth & Louis-Braille. 69 pages.
- Poupart, Groulx, Mayer, Deslauriers, Laperrière, Pires (1998). *La recherche qualitative, Diversité des champs et des pratiques au Québec*. Montréal : Gaëtan Morin, éd.
- Quine, L., Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe handicap : A study of parental reactions. In *Developmental-Medicine-and-Child-Neurology*, Vol. 29(2), pp. 232-242.

- Régie Régionale des Services de Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre (1995). *L'Organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal, L'atteinte d'un nouvel équilibre*, 114 pages.
- Tétreault, S. (1998). Analyse du fonctionnement des familles vivant avec un enfant ayant une incapacité motrice. In *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique*, GIRAFE et Centre de réadaptation Le Bouclier (Ed), Montréal : Isabelle Quentin éditeur, pp. 33-44.
- Tochon, F.V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. In *Revue des sciences de l'éducation*, Vol. 22 (3), pp. 467-502.
- Vygotski, L.S. (1985). *Pensée et langage*. Paris : Messidor/Éditions sociales.