

Université de Montréal

**Les relations entre les intervenants et les parents d'adultes ayant une déficience
intellectuelle en contexte d'hébergement**

par

Marie-France Racine-Gagné

École de Service Social

Faculté des Arts et Sciences

Études supérieures

**Mémoire présenté à la Faculté des Arts et Sciences
en vue de l'obtention du grade de Maître es Science
en Service Social**

Octobre 2009

Copyright, Marie-France Racine-Gagné, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Les relations entre les intervenants et les parents d'adultes ayant une déficience
intellectuelle en contexte d'hébergement

présenté par
Marie-France Racine-Gagné
a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sonia Gauthier
Présidente-rapporteuse

Marie-Andrée Poirier
Directrice de recherche

Jean-Marie Bouchard
Examineur externe

Résumé

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, des relations de nature partenariale entre les parents et les intervenants sont maintenant souhaitées. D'ailleurs, les avantages d'établir un partenariat dans les relations entre les parents et les intervenants ne sont plus à démontrer. Pourtant, les écrits portant sur ce sujet dressent un portrait où le partenariat est plutôt absent des relations entre les intervenants et les parents. En situation d'hébergement, le partenariat entre les parents et les intervenants est encore plus pertinent puisqu'il constitue un facteur influençant positivement l'implication des parents auprès de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Par contre, le sujet spécifique des relations entre les intervenants et les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle en contexte d'hébergement a été peu exploré dans les écrits.

Dans le cadre du présent mémoire, une recherche qualitative a été menée afin de connaître la perception de parents d'adultes ayant une déficience intellectuelle de leurs relations avec les intervenants dans un contexte d'hébergement. Dix parents ont donc été rencontrés en entrevue. Les objectifs de cette recherche étaient de qualifier, à partir de la perception de parents, la nature des relations qu'ils entretiennent avec les intervenants et de cibler les facteurs qui influencent leurs relations.

Les résultats obtenus indiquent que les parents sont majoritairement satisfaits de leurs relations avec les intervenants de leur enfant devenu adulte. La description qu'ils font de leurs relations nous amène à conclure qu'un partenariat y est présent. À partir d'une analyse écologique, nous avons regroupé ces facteurs selon les différents

systèmes. Le modèle systémique familial nous a aussi permis d'analyser plus en profondeur les facteurs. Dans les facteurs identifiés, certains ressortent comme plus importants. D'abord, il y a la reconnaissance de la contribution parentale par les intervenants. Ensuite, il y a le fait que les parents perçoivent un bien-être chez leur enfant. Enfin, il y a la capacité des parents à faire valoir leur point de vue et leurs attentes.

Mots-clés :

Placement, hébergement, relations, déficience intellectuelle, retard mental, partenariat, parents, famille, intervenants.

Abstract

In the mental retardation field, partnership relationships between parents and caregivers are now a must. In fact, the advantages of a partnership in the relationships between parents and caregivers no longer need to be validated. Still, written documents on this subject usually depict a picture of a partnership that is somewhat lacking in the relationships between the caregivers and the parents. This partnership between caregivers and parents is even more important in foster homes settings as it strongly influences the parents' involvement in the life of their child with learning disabilities. However, the actual subject of relationships between caregivers and parents of adult children with mental retardation in foster homes settings has been seldom documented.

This thesis required a qualitative research be made to better understand the perception of parents of adult children with mental retardation with respect to their relationship with the caregivers in a foster home setting. Ten parents were interviewed. The purpose of this research was to better qualify, according to the parents' perception, the type of relationships they have with the caregivers and to identify the factors that influence these relationships.

The results showed that most parents are satisfied with their relationships with their adult child's caregivers. The description they give of their relationships brings us to conclude that there is in fact a partnership. From an ecological analysis, we have grouped these factors according to different systems. The familial systemic model also enabled us to analyze the factors at a deeper level. Amongst the identified

factors, some are more important than others. First, there is the factor that caregivers recognize the importance of the parents' contribution. Then, there is the factor that the parents notice a sense of well-being in their child. Finally, there is the factor that the parents are able to voice their point of view and their expectations.

Mots-clés :

Foster home, personnel, staff, family, parents, mental retardation, out-come placement, mental deficiency, relationships, partnership.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1 : Problématique	4
1.1 Une évolution vers le partenariat.....	4
1.1.1 Les changements socio-politiques.....	4
1.1.2 Le partenariat : son portrait actuel dans les relations et ses avantages.....	9
1.2 Les enjeux du contexte d'hébergement.....	12
1.2.1 L'étape du déménagement.....	12
1.2.2 Les relations entre les parents et les intervenants : un facteur qui influence l'implication parentale.....	14
1.3 Pertinence de la recherche	15
Chapitre 2 : Recension des écrits	17
2.1 État de situation des relations entre les intervenants et les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle	19
2.2 Les facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants	23
2.2.1 Facteurs influençant les relations qui relèvent des intervenants	24
2.2.2 Facteurs influençant les relations qui relèvent des parents	25
2.2.3 Facteurs influençant les relations qui relèvent de l'organisation des services.....	26
2.3 Justification de la présente recherche	27
Chapitre 3 : Cadre théorique et méthodologie	29
3.1 Le cadre théorique.....	29
3.1.1 Le modèle écologique	29
3.1.2 Le modèle systémique familial.....	32
3.2 La méthodologie.....	35
3.2.1 Présentation du contexte de réalisation de l'étude	35
3.2.1.1 Définition de l'hébergement en milieu résidentiel.....	36
3.2.1.2 Définition d'intervenant	37
3.2.2 La question de recherche et les objectifs.....	39
3.2.3 Recherche de type qualitatif.....	39
3.2.4 Stratégie d'échantillonnage	40
3.2.5 Caractéristiques de l'échantillon	42
3.2.6 Cueillette de données.....	43
3.2.7 Stratégie d'analyse	45
3.2.8 Éthique.....	47

Chapitre 4 : Présentation des résultats	49
4.1 L'expérience des parents du déménagement de leur enfant.....	49
4.1.1 L'étape du déménagement.....	49
4.1.2 La perception des parents de leur rôle suite au déménagement	55
4.2 La nature des relations entre les parents et les intervenants.....	58
4.2.1 Les caractéristiques des intervenants	58
4.2.2 Les motifs pour lesquels les parents et les intervenants se trouvent en relation.....	62
4.2.3 La perception des parents de la nature et de la fréquence de leurs relations avec les intervenants.....	64
4.3 Les facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants	65
4.3.1 Les facteurs relevant des intervenants.....	65
4.3.1.1 L'expérience.....	66
4.3.1.2 La reconnaissance de la contribution du parent	67
4.3.1.3 Le respect des droits de la personne ayant une déficience intellectuelle et l'engagement.....	68
4.3.1.4 La compétence.....	69
4.3.1.5 La cohérence entre le discours et l'action	70
4.3.1.6 La disponibilité des intervenants pour les parents.....	70
4.3.1.7 La qualité de la communication.....	69
4.3.2 Les facteurs relevant des parents.....	72
4.3.2.1 Les habiletés de communication	72
4.3.2.2 La reconnaissance de l'intervenant	73
4.3.2.3 Les exigences des parents	74
4.3.3 Les facteurs relevant des CRDI	75
4.3.3.1 La philosophie d'intervention de l'établissement	75
4.3.3.2 La latitude et le soutien accordés aux intervenants	76
4.3.3.3 Les règles de fonctionnement et les services offerts	76
4.3.3.4 Les ressources disponibles	77
4.3.3.5 La qualité des services offerts	78
4.3.4 Un facteur relevant des personnes ayant une déficience intellectuelle : la perception de leurs intervenants	79
4.4 Les recommandations des parents.....	79
4.4.1 Des recommandations s'adressant au CRDI	80
4.4.2 Des recommandations s'adressant aux intervenants	81
4.4.3 Une recommandation s'adressant aux parents	81
4.4.4 Une recommandation s'adressant à la fois aux intervenants et aux parents	82
Chapitre 5 : Discussion	83
5.1 La nature des relations entre les parents et les intervenants.....	83
5.1.1 Du changement des relations entre les parents et les personnes ayant une déficience intellectuelle au changement dans les relations avec les intervenants	83
5.1.2 État des relations entre les parents et les intervenants dans les situations d'hébergement.....	85

5.1.3 Comment la nature des relations entre les parents et les intervenants peut-elle être qualifiée?	89
5.2 Les facteurs influençant les relations selon les modèles écologique et systémique familial	93
5.2.1 Les facteurs influençant les relations selon le modèle écologique.....	93
5.2.1.1 Le macrosystème.....	95
5.2.1.2 L'exosystème.....	97
5.2.1.3 Le microsystème.....	100
5.2.1.3.1 Facteurs relevant des intervenants.....	101
5.2.1.3.2 Facteurs relevant des parents	104
5.2.1.4 L'ontosystème	106
5.2.2 Les facteurs influençant les relations selon le modèle systémique familial.....	107
5.2.2.1 La communication.....	107
5.2.2.2 La réciprocité.....	109
5.2.2.3 Les rôles	112
5.2.2.4 Le pouvoir	114
5.3 Les limites de la recherche	117
Conclusion	119
Sources documentaires	125
Annexes	133
Annexe 1 : Tableau de recension des écrits	134
Annexe 2 : Grille d'entrevue	137
Annexe 3 : Formulaire de consentement.....	139
Annexe 4 : Grille de catégorisation.....	141

Liste des schémas

Schéma 1 : Les facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants selon le modèle écologique.....	94
--	----

Liste des sigles

CÉRFAS	Comité d'Éthique de la Recherche de la Faculté d'Arts et des Sciences
CRDI	Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
ONU	Organisation des Nations Unies
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPHQ	Office des Personnes Handicapées du Québec
OPTSQ	Ordre Professionnel des Travaux Sociaux du Québec
PI	Plan d'Intervention
PSI	Plan de Services Individualisés

Remerciements

Au terme de ce processus qu'est le mémoire, je me dois de remercier tant de personnes qui m'ont permis de rendre ce projet possible. Un travail de cette envergure ne peut être que le fruit d'un travail d'équipe. Seule, je n'aurais pu y arriver.

D'abord, je dois remercier Sylvain, l'homme qui habite mon quotidien depuis maintenant dix ans. Partager sa conjointe avec un ordinateur des jours durant a impliqué pour lui beaucoup de sacrifices et un surplus de tâches. Merci mon amour et je te promets que nous aurons maintenant du temps pour nous...jusqu'au prochain projet!

Ensuite, il y a mes collègues de travail qui, par leur ouverture d'esprit à revoir constamment les pratiques établies, ont donné un sens au travail académique que j'accomplissais. Un merci particulier à Marie-Josée Prévost et Céline Pommier, chefs du programme de psychiatrie en déficience intellectuelle de l'hôpital Louis-H. Lafontaine, programme dans lequel je travaille depuis 2003. Ces deux femmes m'ont toujours soutenue dans mes initiatives professionnelles et ont facilité la conciliation travail-études. La recherche sans impacts dans la pratique serait pour moi un non-sens. Merci donc de permettre ce transfert de connaissances.

Comment passer sous silence l'implication soutenue de ma directrice de recherche Marie-Andrée Poirier? Tout au long de ce processus, elle a été pour moi un guide et

une source d'encouragement. Je souhaite à d'autres étudiants de vivre une chimie similaire à la nôtre.

Merci à mes parents qui, je sais sont si fiers de leur grande fille qui fréquente des chemins qu'ils n'ont pu parcourir. Papa et maman, j'ai toujours su que votre soutien était inconditionnel. Merci de m'avoir ouvert ces portes!

Dans la rédaction d'un mémoire, il y a des volets bien techniques : la transcription de données, les corrections et la traduction. Pour ces volets, j'ai eu la chance de collaborer avec deux femmes inspirantes et engagées : Johanne Marcotte et Louise Brossard. Merci pour votre disponibilité et pour votre professionnalisme.

Enfin et surtout, je veux remercier tous les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle : ceux que j'ai interviewés dans le cadre de cette recherche, ceux que je côtoie dans mes activités professionnelles et ceux que je n'aurai peut-être jamais la chance de rencontrer. Vos histoires, votre vécu et votre vision sont source d'inspiration. La naissance d'un enfant différent implique pour les parents un dépassement de soi et un dévouement hors du commun. J'ai la certitude d'être devenue une personne meilleure en côtoyant des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur entourage. Pour cela, un grand merci!

J'espère que ce mémoire suscitera chez vous un intérêt aussi fort que celui qui m'anime pour ce sujet. Bonne lecture!

Introduction

À l'heure actuelle, dans le réseau de la Santé et des Services Sociaux, le partenariat occupe une place prédominante. Les acteurs de la communauté et des établissements sont maintenant dans l'obligation de desservir la population d'un même territoire (responsabilité populationnelle) (MSSS, 2008). Pour y parvenir, ils doivent convenir d'ententes de partenariat entre eux afin d'assurer une continuité des services à la population.

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, comme pour la population en général, le partenariat est préconisé dans l'organisation des services. Dans ce domaine, si les établissements publics et communautaires sont considérés comme des partenaires, il est de même pour l'entourage de la personne, dont ses parents (Carrier et Fortin, 1996). Le Plan d'action du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (MSSS, 2001a), *De l'intégration sociale à la participation sociale*, va lui aussi dans le sens de promouvoir la place des parents dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Avant même la parution du dit plan d'action, la place des parents dans le domaine de la déficience intellectuelle était déjà de plus en plus reconnue et souhaitée, comme l'exposent les documents *Penser et Agir famille : guide à l'intention des intervenants publics et privés* (Gouvernement du Québec, 1989) et l'avis *Les familles des personnes handicapées* (Gouvernement du Québec, 1995). Les parents ne sont plus uniquement considérés comme des personnes recevant des services des intervenants, mais aussi comme des personnes offrant des services à leur enfant. Le partenariat entre les familles et les intervenants, tout comme le partenariat entre les différents établissements de santé et de services

sociaux, constituent donc des incontournables dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Contrairement à l'ère de la prise en charge institutionnelle où les parents étaient disqualifiés de leur rôle, ils sont dorénavant reconnus pour être les mieux placés et les plus compétents pour s'occuper de leur enfant présentant une déficience intellectuelle (Bouchard, 1999a; Gouvernement du Québec, 1995). Au cours de leur vie, certaines personnes ayant une déficience intellectuelle auront toutefois, pour divers motifs, recours à l'hébergement en milieu substitut (résidentiel). En fait, lorsque les personnes ayant une déficience intellectuelle deviennent adultes, les chances de vivre un tel changement de milieu de vie augmentent (Braddock, Emerson, Felce et Stancliffe, 2001).

Ainsi, à l'ère du partenariat, que les personnes ayant une déficience intellectuelle demeurent ou non avec leurs parents, l'implication de ces derniers est requise dans l'offre de services. Pour offrir des services à leur enfant, les parents doivent être partenaires des intervenants. Comment s'établit alors le partenariat entre les parents et les intervenants? Le partenariat réfère en fait à une nature de relation. Dans le domaine de la déficience intellectuelle, les relations de nature partenariale constituent donc, à l'heure actuelle, l'idéal à atteindre entre les parents et les intervenants selon ce qui est promu dans les écrits et le discours. La présente recherche vise à explorer, dans le contexte d'hébergement en déficience intellectuelle, la perception des parents de la nature de leurs relations avec les intervenants et les facteurs qui les influencent.

Dans le présent document, le premier chapitre est consacré à une présentation de la problématique en regard du partenariat entre les parents et les intervenants dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits portant sur ce sujet est ensuite proposée au deuxième chapitre. Au troisième chapitre, la méthodologie de la recherche est exposée. Puis, les résultats obtenus sont présentés au quatrième chapitre. Enfin, s'en suit une discussion des résultats au cinquième chapitre.

Chapitre 1 : Problématique

Ce chapitre traite, dans un premier temps, de l'évolution des services en déficience intellectuelle qui ont mené à la valorisation du partenariat dans les relations entre les parents et les intervenants. Dans un deuxième temps, comme l'objet de cette recherche s'intéresse aux relations dans les situations où les personnes ayant une déficience intellectuelle sont hébergées, les enjeux spécifiques à ce contexte sont abordés. Dans un troisième temps, la pertinence scientifique et pratique de notre recherche est exposée.

1.1 Une évolution vers le partenariat

Si le partenariat est maintenant souhaité dans les relations entre les parents et les intervenants, c'est que les idéologies ont évolué au fil du temps. L'implication parentale est maintenant considérée comme essentielle au bien-être des personnes ayant une déficience intellectuelle. La première section de ce chapitre traite de l'évolution du contexte socio-politique dans le domaine de la déficience intellectuelle. L'implication des parents dans ces différents contextes est alors abordée. Elle traite ensuite des avantages du partenariat. Enfin, un portrait est dressé, à partir des données de travaux de recherche et d'écrits théoriques, de l'état actuel des relations qui s'établissent entre les intervenants et les parents.

1.1.1 Les changements socio-politiques

C'est en 1961, suite au dépôt du rapport de la Commission Bédard, que la déficience intellectuelle est reconnue comme un état et non plus comme une maladie (Tremblay, 2000). À l'époque, l'institutionnalisation des personnes ayant une déficience

intellectuelle est admise comme étant la manière de répondre aux besoins de ces personnes. Les situations où les parents gardent leur enfant « différent » avec eux sont alors exceptionnelles (Bouchard, 1999a). À titre indicatif, en 1964, 15 institutions psychiatriques relevant du ministère de la Santé du Québec hébergent un total de 7 949 personnes ayant une déficience intellectuelle. Suite au dépôt de ce rapport, il est affirmé que les personnes ayant une déficience intellectuelle nécessitent des services d'éducation spécialisée pour se développer, plus que de traitements médicaux (Tremblay, 2000).

En 1970, le rapport Castonguay-Nepveu déplore les conditions de vie des personnes handicapées, la plupart d'entre elles étant institutionnalisées. Il est de nouveau affirmé que les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle se situent davantage au plan éducatif que médical (Boisvert et Gascon, 2005). Un réseau public de centres d'accueil de réadaptation est alors mis sur pied et accueille plusieurs personnes institutionnalisées (Tremblay, 2000). Au cours de la même décennie, au plan mondial, les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle sont dorénavant considérés. L'ONU dépose, en 1975, la *Déclaration des droits des personnes handicapées*. On reconnaît alors à ces personnes les mêmes droits, dans la mesure du possible, que ceux attribués à tous les êtres humains ainsi que le droit d'avoir une sécurité économique et sociale (Tremblay, 2000). Au Québec, en 1978, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* est adoptée. Cette loi vient affirmer les droits des personnes et non exclusivement leur besoin de protection (Grunewald, Lazure, Maron, Rocchi, 1987). L'année 1981 est ensuite déclarée par l'ONU *l'année internationale des personnes handicapées* (Tremblay, 2000).

Cette période voit aussi naître l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) dont les missions sont de veiller au respect des droits des personnes handicapées et de coordonner les actions visant la mise en place des services à ces personnes et à leur famille (OPHQ, 2009). En 1984, l'OPHQ dépose sa politique *À part...égale, l'intégration des personnes handicapées: un défi pour tous*. Il est alors défendu que les personnes handicapées doivent être intégrées socialement (Tremblay, 2000). S'en suit alors, en 1988, l'élaboration de la politique *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social*. Il est notamment visé, dans cette politique, de cesser l'institutionnalisation des personnes en centre hospitalier de longue durée et en centre d'accueil pour le seul motif de leur déficience intellectuelle (MSSS, 1988). En 1992, la mission des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) est précisée et définie comme suit: « offrir des services d'intégration sociale à des personnes qui, en raison des incapacités résultant de leur déficience intellectuelle, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes » (Boisvert et Gascon, 2005, p. 30). Le maintien dans le milieu familial est ainsi préconisé. Les services veulent alors faciliter l'intégration sociale de la personne, tant au plan social, familial, scolaire que professionnel. En 2001, le ministère de la Santé et des Services Sociaux dépose une nouvelle politique: *De l'intégration à la participation sociale*. Il y est constaté que bien que les personnes ayant une déficience intellectuelle soient maintenant plus intégrées physiquement dans la communauté, elles n'y participent pas pour autant en tant que citoyennes. La participation sociale y est décrite comme le sentiment d'appartenance à une communauté et aux rôles sociaux exercés par une personne.

En 2004, le ministère de la Santé et des Services Sociaux dépose la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Cette loi vient modifier la loi de 1978. Elle vise à intégrer socialement les personnes handicapées et à amener des changements dans l'organisation des services qui leur sont offerts (OPHQ, 2007). La notion de responsabilité collective des personnes handicapées y est alors introduite (MSSS, 2004). Cela implique que l'intégration sociale des personnes handicapées ne doit pas dépendre uniquement d'initiatives personnelles, mais bien que tous les acteurs de la société doivent en être responsable. En continuité de cette loi, l'OPHQ dépose, en 2007, une proposition de politique visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées : *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Cette politique s'inscrit dans le contexte où l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) adopte, en décembre 2006, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Tout comme l'OMS, l'OPHQ recommande que des mesures soient mises en place afin de faciliter la participation sociale des personnes handicapées sur le principe d'une société inclusive. Il est alors défendu que la société actuelle, loin d'être inclusive malgré des avancées considérables, doit s'engager, d'ici les dix prochaines années, à devenir plus solidaire et équitable. Pour défendre ses recommandations, l'OPHQ se base sur le fondement juridique de droit à l'égalité (OPHQ, 2007).

L'évolution des pratiques met ainsi en évidence que d'un statut initial d'exclu, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont maintenant passées à un statut de citoyen à part entière, du moins en théorie. À l'heure où il est attendu que la société

facilite la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, il est affirmé qu'avec un soutien adéquat, celles-ci pourraient, en plus d'être intégrées physiquement, être des citoyennes à part entière. C'est dans cette optique que l'offre de services repose aujourd'hui sur différents partenaires, dont un des principaux est les parents. En ce sens, le Conseil de la Famille du Québec (Gouvernement du Québec, 1995) indique que « l'approche familiale et la mise en commun des compétences des familles, des intervenants et de la communauté sont les meilleures voies à suivre pour répondre aux besoins de la personne handicapée et de sa famille » (p. 33). Dans son plan d'action, le MSSS (2001a) retient d'ailleurs, dans l'une des priorités nationales pour mener à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, de soutenir l'implication des familles. À ce niveau, les résultats suivants sont visés :

Donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire, comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte présentant une déficience intellectuelle, la définition des moyens retenus par la famille elle-même et par les intervenantes et les intervenants, et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation (p. 12).

Donner au personnel du réseau de la santé et des services sociaux une formation adéquate en ce qui a trait aux relations avec les familles dont l'un des membres présente une déficience intellectuelle et aux approches à favoriser (p.12).

Dans une offre de services où un rôle important est attribué aux parents, les intervenants doivent quant à eux s'assurer de fournir un soutien adapté à la personne et à son entourage (Bouchard, 1999a). Bien que le principe de participation sociale

implique que la réponse aux besoins des personnes doit être assurée par l'ensemble de la communauté, il demeure que les CRDI sont, à l'heure actuelle, les principaux dispensateurs de services à ce groupe de personnes (MSSS, 2001a). L'idée que les relations qui s'établissent entre les parents et les intervenants soient de nature partenariale prend alors tout son sens. En effet, à ce jour, ce sont surtout par ces acteurs, soit les parents et les intervenants des CRDI, que les services sont rendus aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Bien que le partenariat soit omniprésent dans les politiques, se reflète-t-il réellement dans les relations entre les parents et les intervenants ? S'il est ainsi souhaité, c'est qu'il regroupe de multiples avantages. Quels sont-ils ? La prochaine partie de ce chapitre propose de répondre à ce questionnement.

1.1.2 Le partenariat : son portrait actuel dans les relations et ses avantages

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, des auteurs québécois et internationaux se sont penchés sur le sujet du partenariat en documentant ses effets. Les avantages du partenariat ne sont plus à démontrer. Comme l'indique Bhérier (1993), travailler avec les parents est « la meilleure façon de l'aider [la personne] à se développer, à s'épanouir et à réduire les effets de son handicap ou de ses handicaps » (p. 5). En fait, lorsque toutes les ressources à disposition sont utilisées, tant celles des parents que des intervenants, la qualité des services offerts à la personne et leur efficacité en est accrue (Pelchat et Lefebvre, 2004). En ce sens, il n'est pas à négliger que les parents puissent assumer des rôles significatifs, tant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle que des intervenants. Les rôles qu'ils peuvent

assumer sont multiples. Il y a d'abord le rôle de représentation (Boisvert et Guillemette, 2002; Charbonneau, Morin, Houde et Kalubi, 2009). Les parents veillent alors à ce que leur enfant reçoive des services de qualité et voient à la défense de ses droits. Ils peuvent aussi jouer un rôle de coordonnateur des services et diffuser de l'information aux intervenants de par leur expérience avec leur enfant (Charbonneau et *al.*, 2009). Pour remplir de telles fonctions, ils doivent toutefois sentir qu'ils sont considérés comme des partenaires compétents (Gouvernement du Québec, 1989).

Pour les intervenants, être partenaire avec les parents amène un partage des responsabilités (Osher et Osher, 2002). Ainsi, le fait que les parents se sentent respectés dans leur vision, qu'ils comprennent les éléments discutés et qu'ils soient en accord avec les décisions prises amène une augmentation de leur implication et de leur motivation dans l'atteinte des objectifs identifiés (Osher et Osher, 2002). Nous pouvons ainsi supposer qu'à terme, il y a diminution de la lourdeur du travail pour les intervenants qui n'ont pas à assumer toutes les responsabilités et toutes les interventions.

Il est aussi démontré que le fait de travailler en partenariat avec les parents augmente le niveau de satisfaction de ces derniers en regard des services offerts à leur enfant (Blue-Banning et *al.*, 2004). Van Riper (1999) et Pelchat (2006) soutiennent même que le partenariat amène une augmentation de la qualité de vie des parents en facilitant leur adaptation à des situations difficiles. Outre qualité de vie des parents, il est avancé que le partenariat augmente le bien-être des intervenants alors que leurs compétences sont reconnues par les parents (Pelchat, 2006).

Le partenariat, il va sans dire, implique toutefois une remise en question de pratiques établies. À la base, il amène les intervenants à revoir leur rapport au pouvoir (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson et Beegle, 2004; Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1996b). Alors que le partenariat vise une répartition égale du pouvoir entre les acteurs, il ressort dans les écrits que les parents, dans leurs relations avec les intervenants, sont davantage campés dans un rôle secondaire au niveau des prises de décisions. Le pouvoir décisionnel semble donc encore attribué aux intervenants (Baker, Heller, Blacher, Pfeiffer, 1995; Boisvert et Guillemette, 2002; Bouchard et *al.*, 1996b). Ainsi, bien que les avantages du partenariat entre les parents et les intervenants soient multiples, il ne s'inscrit toutefois pas dans les pratiques courantes (Baker et *al.*, 1995; Blue-Banning et *al.*, 2004; Boisvert et Guillemette, 2002; Bouchard, 1999b; Bouchard et *al.*, 1996b; Chatelanat et Panchaud Mingrone, 2004; Gouvernement du Québec, 1995; Lambert, 2003; Lévesque-Lamontagne, 1991; Pelchat et Lefebvre, 2003; Schwartz, 2005).

Jusqu'ici, le sujet du partenariat dans les relations entre les parents et les intervenants a été traité au sens large, sans discriminer de contextes d'intervention. Cela n'exclut pas que des recherches auxquelles nous avons fait référence puissent, dans leurs échantillons, considérer des parents de personnes hébergées en milieu résidentiel. La majorité d'entre elles ne se sont toutefois pas attardées spécifiquement à ce contexte d'intervention. Chaque contexte comportant ses particularités, la prochaine section de ce chapitre aborde les enjeux liés aux relations dans les situations d'hébergement.

1.2 Les enjeux du contexte d'hébergement

Toujours dans le domaine de la déficience intellectuelle, à notre connaissance, peu de chercheurs ont abordé le sujet de la nature des relations entre les parents et les intervenants dans le contexte d'hébergement. Des écrits recensés, seuls Schwartz (2005) ainsi que Baker et ses collaborateurs (1995) traitent, dans leurs travaux de recherche, de ce sujet. Des auteurs abordent toutefois des enjeux liés au contexte d'hébergement, sans s'attarder aux relations entre les parents et les intervenants. Ils traitent ainsi des enjeux suivants : les motifs ayant mené au déménagement de la personne ayant une déficience intellectuelle (Baker et Blacher, 2002; Hanneman et Blacher, 1998; Lehr Essex, E. et Mailick Seltzer, M. et Wyngaarden Krauss, M., 1997; Llewellyn, Dunn, Fante Turnbull et Grace, 1999; Mirfin-Veitch, Bray et Ross, 2003; MSSS, 2001b; Schwartz, 2005), l'état de situation de l'implication parentale après le déménagement (Baker et Blacher, 2002; Baker, Blacher et Pfeiffer, 1996; Mailick Seltzer, Wyngaarden Krauss, Hong et Orsmond, 2001; Schwartz, 2005) et les facteurs influençant cette implication (Stoneman et Crapps, 1990; Schwartz, 2005).

1.2.1 L'étape du déménagement

Conformément aux valeurs prônées qui encouragent le maintien des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur milieu familial, une fois l'âge adulte atteint, une majorité d'entre elles continuent de vivre avec leurs parents (Mailick Seltzer et Krauss, 1989). Certaines ont toutefois recours à un hébergement et ce, pour différents motifs. Pour les parents, le processus de déménagement de la personne ayant une déficience intellectuelle est complexe (Hanneman et Blacher, 1998). Des parents mentionnent que pour eux, la décision d'opter pour un hébergement a été la plus

difficile qu'ils ont eu à prendre au cours de leur vie (Mirfin-Veitch et *al.*, 2003). Peu importe le ou les motif(s) ayant mené à l'hébergement de la personne ayant une déficience intellectuelle, il y a un consensus à l'effet qu'il ne s'agit pas d'un geste d'abandon de la part des parents. Ceux-ci souhaitent en effet continuer à s'impliquer auprès de la personne suite à son déménagement (Baker et Blacher, 2002; Baker et *al.*, 1996; Mailick Seltzer et *al.*, 2001; Schwartz, 2005).

Chez les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont hébergées, l'implication parentale est reconnue pour contribuer au succès de leur intégration résidentielle (Schalock et Lilley, 1986). En ce sens, il est démontré que l'implication des parents, dans ces situations, contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle (Schwartz et Rabinovitz, 2003). Les relations avec le réseau social, dont les parents font partie, constituent d'ailleurs un élément pour évaluer la qualité de vie d'une personne (Schalock, Angel Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng et Lachapelle, 2005). Dans les situations d'hébergement, l'implication parentale se situe à deux niveaux, soit au niveau des relations entre la personne ayant une déficience intellectuelle et ses parents et au niveau des relations entre les parents et les intervenants (Baker et *al.*, 1996; Schwartz, 2005)¹. Au-delà du désir des parents de demeurer impliqués suite au déménagement, un des principaux facteurs influençant leur niveau d'implication concerne les relations avec les intervenants. C'est ce sujet qui est traité dans la prochaine section du chapitre.

¹ Le niveau des relations entre la personne ayant une déficience intellectuelle et ses parents ne sera pas abordé puisqu'il ne fait pas l'objet du présent mémoire.

1.2.2 Les relations entre les parents et les intervenants : un facteur qui influence l'implication parentale

Le déménagement de la personne ayant une déficience intellectuelle implique des changements de rôles pour les parents (Mailick Seltzer et *al.*, 2001). Des changements s'opèrent alors dans la relation entre les parents et leur enfant (Carter et McGoldrick, 1999 dans Mailick Seltzer et *al.*, 2001). Les changements ne se limitent toutefois pas à la relation avec la personne ayant une déficience intellectuelle. Ils se traduisent aussi dans les relations entre les parents et les intervenants. Comme le suggèrent Dinnabeil, Hale et Rule (1996), lorsque la personne vit au domicile familial, « ce sont les parents qui prennent les décisions dans la relation, les intervenants agissent alors en assistant en fournissant l'information nécessaire » (p. 324, traduction libre). La personne ne demeurant plus avec ses parents, ceux-ci ne sont cependant plus les premières personnes à lui dispenser des services; ce sont maintenant les intervenants qui assument cette responsabilité. Le rapport des parents envers les intervenants, alors que la présence des intervenants auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle est accrue, s'est trouvé modifié.

Comme il a été mentionné, la majorité des parents souhaitent toutefois demeurer impliqués auprès de leur enfant suite à son déménagement. Deux conditions ressortent de façon prédominante dans les écrits pour favoriser l'implication des parents dans les situations d'hébergement : la participation des parents au processus de déménagement (Stoneman et Crapps, 1990; Schwartz, 2005) et l'encouragement de l'implication parentale par les intervenants (Stoneman et Crapps, 1990; Baker et *al.*, 1996). Le processus de déménagement réfère aux étapes qui précèdent le

changement de milieu de vie de la personne, dont la visite du milieu et la participation aux rencontres préparatoires à l'intégration. L'encouragement de l'implication parentale se traduit, quant à elle, par les initiatives des intervenants pour promouvoir la place des parents dans des rencontres auprès de la personne hébergée ou des intervenants eux-mêmes. Au-delà des initiatives des intervenants pour favoriser l'implication parentale, il est suggéré que la nature des relations qui s'établit entre les parents et les intervenants influence de façon importante le succès de cette implication (Baker et *al.*, 1995 ; Laufer, 1990). Pour favoriser l'implication parentale, il ne s'agit donc pas uniquement de tenir des rencontres. Il faut aussi s'attarder à l'attitude des intervenants envers les parents durant les rencontres. En fait, lors des rencontres, si les intervenants ne sont pas convaincus de la légitimité de la place des parents, leur attitude envers eux reflétera cette perception (Baker et *al.*, 1995).

Ainsi, pour favoriser l'implication des parents dans les situations d'hébergement, ne faudrait-il pas en priorité mieux comprendre la nature des relations qui s'établit entre eux et les intervenants? Ceci nous amène à exposer la pertinence de la présente recherche.

1.3 Pertinence de la recherche

Le sujet de la nature des relations entre les intervenants et les parents dans les situations d'hébergement de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle revêt, à notre avis, son importance. Les bienfaits liés à l'établissement de relations de nature partenariale entre les intervenants et les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont plus à démontrer. Suite au déménagement, les

relations des parents avec leur enfant et avec les intervenants changent. La nature des relations qui s'établit entre les parents et les intervenants s'avère alors déterminante de l'implication parentale. Les liens familiaux contribuent, rappelons-le, à la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. En ce sens, les parents représentent des figures constantes dans la vie de leurs enfants, contrairement aux intervenants dont l'implication est limitée dans le temps (Boutin et Gambrelle, 2002). De plus, l'établissement d'un partenariat dans les relations entre les parents et les intervenants constitue une priorité dans les politiques sociales. Nous l'avons mentionné, le contexte d'hébergement comporte aussi ses enjeux. Dans les situations d'hébergement où la personne ayant une déficience intellectuelle est adulte, des enjeux supplémentaires à l'établissement des relations s'ajoutent-ils? À l'ère où les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle sont reconnus et que leur autonomie est favorisée, nous questionnons si des enjeux de confidentialité et de respect des choix de la personne entrent en ligne de compte dans l'établissement des relations entre les parents et les intervenants. Par cette recherche, nous souhaitons donc faire un état de situation de la perception des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de la nature de leurs relations avec les intervenants, lorsque celles-ci sont hébergées. Outre cet état de situation, nous souhaitons également comprendre, toujours de la perception des parents, ce qui influence ces relations dans ce contexte particulier. Le prochain chapitre propose une recension des écrits portant sur cet objet de recherche.

Chapitre 2 : Recension des écrits

Pour mener à un état de situation des relations entre les intervenants et les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle dans les situations d'hébergement et des facteurs qui les influencent, une recension de travaux empiriques et théoriques a été réalisée. Notre recension n'a pas été guidée par un critère d'année de publication. Une majorité des travaux recensés a été publiée dans les années 2000. Toutefois, certains remontent aux années 1990. Même s'ils datent de plus d'une dizaine d'années, ils ont été retenus puisque nous les avons jugés pertinents à la compréhension de notre sujet. La recension regroupe des écrits provenant du Québec, des États-Unis, de Suisse et d'Israël.

La recension a d'abord porté sur notre sujet spécifique, soit les relations entre les intervenants et les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle en situation d'hébergement. Force est de constater qu'au Québec comme à l'international, peu d'auteurs se sont attardés à ce sujet. Des écrits recensés, seuls Baker et ses collaborateurs (1995) ainsi que Schwartz (2005) abordent ce sujet dans leurs travaux. Ces auteurs proviennent respectivement des États-Unis et d'Israël.

Pour mieux saisir le contexte d'hébergement en déficience intellectuelle, une recension a ensuite porté sur les thèmes suivants : les motifs ayant mené au déménagement de la personne ayant une déficience intellectuelle (Baker et Blacher, 2002; Hanneman et Blacher, 1998; Lehr Essex et *al.*, 1997; Llewellyn et *al.*, 1999; Mirfin-Veitch et *al.*, 2003; MSSS, 2001b; Schwartz, 2005), l'état de situation de l'implication parentale après le déménagement (Baker et Blacher, 2002; Baker et *al.*,

1996; Laufer, 1990; Mailick Seltzer et *al.*, 2001; Schwartz, 2005) et les facteurs influençant cette implication (Stoneman et Crapps, 1990; Schwartz, 2005).

Ensuite, puisque nous détenions peu d'informations le sujet des relations entre les parents et les intervenants, nous avons élargi notre recension à tous les contextes d'intervention, en se limitant toutefois au domaine de la déficience intellectuelle. Nous visions ainsi à obtenir une vision la plus pointue possible de l'état des connaissances sur le sujet. Des études recensées traitent donc des relations entre les parents et les intervenants en précisant comme contexte que la personne ayant une déficience intellectuelle demeure au domicile familial (Dinnabeil et *al.*, 1996 ; Pelchat, Lefebvre, Levert, David, 2008 ; Pelchat et Lefebvre, 2003). D'autres ciblent le contexte d'un programme éducatif (Beckman, 2003 ; Chatelanat et Panchaud Mingrone, 2004) ou des Plans de Services Individualisés (PSI) (Boisvert et Guillemette, 2002 ; Bouchard et *al.*, 1996a et b). Des auteurs ne discriminent pas de contexte particulier (Bhérier, 1993 ; Blue-Banning et *al.*, 2004 ; Bouchard et Kalubi, 2003 ; Bouchard, 1999b ; Boutin et Gambrelle, 2002 ; Guay et Thibodeau, 2002 ; Lambert, 2003 ; Lévesque-Lamontagne, 1991 ; Munro, 1997 ; Munro, 1991 ; Osher et Osher, 2002 ; Pelchat, 2006 ; Pelchat et Lefebvre, 2004 ; Sorel, 2003 ; Suissa, 2003 ; Van Riper, 1999). Bien que les écrits des auteurs Pelchat et Lefebvre proviennent du domaine de la réadaptation physique, ils ont été retenus puisqu'ils intègrent aussi dans leur échantillon des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Enfin, pour document davantage l'aspect des facteurs qui influencent les relations entre les parents et les intervenants, deux écrits du domaine de la santé mentale ont

été recensés. Il s'agit d'un écrit théorique de Hatfield (1997) et d'une étude de St-Onge, Béguet et Fougeyrollas (2004).

Pour les détails des écrits empiriques recensés qui traitent du sujet des relations entre les parents et les intervenants, un tableau est présenté en annexe (annexe 1). Les informations suivantes y sont documentées : auteurs, année de publication, pays, composition de l'échantillon, contexte d'intervention, méthodologie, outil(s) de collecte de données.

2.1 État de situation des relations entre les intervenants et les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle

Comme il a déjà été mentionné, les politiques sociales encouragent actuellement l'implication parentale dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. En ce sens, la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (LSSSS, 1991) prévoit des espaces formels de contacts entre les parents et les intervenants. Les articles 102 et 103 précisent ainsi que tout établissement qui dispense des services à un usager doit lui élaborer un plan d'intervention (PI) et un plan de services individualisés (PSI). Lors de l'élaboration des PI et PSI, il est attendu que les personnes gravitant autour de la personne ayant une déficience intellectuelle, dont ses parents, soient impliqués dans le processus. Ces mécanismes formalisent donc les relations entre les parents et les intervenants en amenant une obligation de se rencontrer pour discuter de l'offre de services à la personne. La principale différence entre les PI et les PSI est que les PI regroupent les acteurs d'un même établissement (souvent les CRDI) alors que les PSI considèrent tous les acteurs impliqués auprès de

la personne, indépendamment de l'établissement duquel elle relève. Le PSI se définit comme « un outil visant à assurer une continuité (par la planification) et une cohésion (par la coordination) des services et des interventions donnés à une personne pour répondre à ses besoins et ses attentes » (OPHQ, 2003, p. 1). Le PI, quant à lui, « correspond à la planification et la coordination des interventions d'un même établissement ou organisme pour les domaines d'intervention correspondant à son mandat et en fonction des services que la personne requiert » (OPHQ, 2003, p. 22). Les PI doivent être révisés aux trois mois alors que les PSI le sont au besoin, selon l'évaluation initiale. Ces deux mécanismes constituent ainsi un moyen de répondre à l'un des résultats visés par le MSSS (2001a) en terme de soutien à offrir aux familles par l'accès à « un plan d'intervention ou à un service similaire » (p. 12).

Tel qu'exposé, les politiques sociales placent le partenariat entre les parents et les intervenants au cœur de la philosophie d'intervention dans le domaine de la déficience intellectuelle. Des mécanismes pour atteindre ce partenariat sont prévus par des espaces formels de relations entre les parents et les intervenants : les PI et les PSI.

Après de nombreuses années de recherche, pour qualifier les relations qui s'établissent entre les parents et les intervenants, Bouchard (1999b) parle davantage d'un pseudo-partenariat que d'un partenariat réel. Il suggère qu'il existe deux types de pseudo-partenariat : le pseudo-partenariat d'imposition et le pseudo-partenariat de transparence. Dans le pseudo-partenariat d'imposition, les intervenants demandent aux parents d'appliquer les interventions qu'ils ont préalablement décidées. Les

parents ne participent alors pas à la prise de décisions. Dans le pseudo-partenariat de transparence, les prises de décisions sont aussi effectuées sans la présence des parents. Les motifs justifiant les décisions prises sont toutefois clairement expliqués aux parents, sans que ceux-ci ne puissent les influencer. Selon lui, le partenariat se définit ainsi :

L'association de personnes (la personne vivant des incapacités, ses parents et les intervenants), (...) la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, (...) le rapport d'égalité entre eux dans la prise de décision par consensus entre les partenaires au regard, par exemple, des besoins de la personne et de la priorité des objectifs de réadaptation à retenir (Bouchard, 1996a, p. 23).

Dans le partenariat, il y a donc un partage des responsabilités et des tâches. Les décisions ne sont pas prises de façon unilatérale mais par consensus. L'intervenant n'est alors pas reconnu comme l'unique expert dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. L'expertise de chacun est reconnue, tant celle de l'intervenant que du parent.

Allant dans le même sens que Bouchard, la majorité des écrits portant sur l'étude de la nature des relations entre les parents et les intervenants (tout contexte d'intervention confondu) arrivent au constat qu'il existe un écart entre les intentions et l'action en ce qui a trait au partenariat entre les familles et les intervenants (Baker et al., 1995; Blue-Banning et al., 2004; Boisvert et Guillemette, 2002; Bouchard, 1999b; Bouchard et al., 1996b; Chatelanat et Panchaud Mingrone, 2004; Gouvernement du Québec, 1995; Lambert, 2003; Lévesque-Lamontagne, 1991;

Pelchat et Lefebvre, 2003; Schwartz, 2005). La plupart des relations entre les parents et les intervenants s'apparenteraient ainsi davantage à un pseudo-partenariat qu'à un partenariat réel. Il va s'en dire que le partenariat constitue un processus où les degrés de partenariat peuvent varier sur un continuum. Toutefois, à notre connaissance, seule une étude témoigne de la présence d'un partenariat entre les parents et les intervenants dans le domaine de la déficience intellectuelle et ce, en fonction de la définition retenue (celle de Bouchard, 1996a) (Guay et Thibodeau, 2002). Dans cette recherche de type recherche-action, les chercheurs avaient supposé, en début de processus, que les services professionnels offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs parents étaient insatisfaisants. Ils ont toutefois été confrontés au fait que les parents se sont dits satisfaits de leurs contacts avec les intervenants, de l'écoute, de l'information et du soutien reçu. De plus, ils ont dit avoir été en mesure, au fil de leurs contacts avec les intervenants, de développer leurs habiletés pour mieux intervenir auprès de leur enfant.

Les études qui s'attardent spécifiquement aux relations entre les parents et les intervenants en contexte d'hébergement, toujours dans le domaine de la déficience intellectuelle, arrivent elles aussi au constat que le partenariat est peu présent dans les relations (Baker et *al.*, 1995; Schwartz, 2005). Dans ces études quantitatives, bien que les intervenants disent encourager l'implication parentale, il ressort qu'ils campent davantage les parents dans un rôle de receveur de services que de partenaire. Schwartz (2005) indique que seulement 20% des 71 parents interrogés dans son étude considèrent se trouver dans une relation de partenariat avec les intervenants de leur enfant hébergé. Baker et ses collaborateurs (1995), qui ont interrogé 267 intervenants

via des formulaires, concluent quant à eux que les intervenants supportent peu la place des parents dans les prises de décisions et leur implication dans la vie résidentielle.

Les écrits recensés font état de plusieurs facteurs qui influencent la nature des relations qui s'établissent entre les parents et les intervenants. La prochaine section de ce chapitre en fait la présentation.

2.2 Les facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants

Dans les recherches recensées qui traitent des facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants, aucune ne s'intéresse spécifiquement au contexte d'hébergement. Ces recherches, pour la plupart, considèrent à la fois le point de vue des parents et des intervenants (Beckman, 2003 ; Blue-Banning et *al.*, 2004 ; Dinnabeil et *al.*, 1996 ; Pelchat et *al.*, 2008 ; Pelchat et Lefebvre, 2003). Seuls St-Onge et ses collaborateurs (2002) prennent uniquement en considération le point de vue des intervenants. Chez les auteurs ayant questionné à la fois les parents et les intervenants, une comparaison des données recueillies n'a pas été privilégiée, sauf pour une étude qualitative menée par Dinnabeil et ses collaborateurs (1996). Cette étude arrive au constat qu'il existe une concordance entre les données recueillies auprès des parents et des intervenants quant aux facteurs qui influencent leurs relations.

Lorsqu'il est question d'identifier les facteurs qui influencent les relations entre les parents et les intervenants, ce sont surtout des facteurs qui relèvent des intervenants

qui ressortent dans les écrits. Toutefois, il est également mention de facteurs qui relèvent des parents eux-mêmes et de l'organisation des services. Ces facteurs sont maintenant présentés.

2.2.1 Facteurs influençant les relations qui relèvent des intervenants

Le facteur influençant les relations qui revient le plus fréquemment dans les écrits est celui de la communication (Beckman, 2003 ; Blue-Banning et *al.*, 2004 ; Dinnabeil et *al.*, 1996 ; Pelchat et Lefebvre, 2004). Il faut préciser que certains auteurs qui identifient la communication comme facteur considèrent que cet aspect ne relève pas uniquement des intervenants mais aussi des parents (Beckman, 2003 ; Pelchat et Lefebvre, 2004). Il est toutefois attendu des intervenants qu'ils détiennent des habiletés de communication venant faciliter les relations. Les habiletés réfèrent d'abord aux capacités de résoudre des conflits et de négocier un consensus dans les prises de décisions (Hatfield, 1997). Elles réfèrent ensuite aux capacités d'écoute, d'ouverture et de respect (Blue-Banning et *al.*, 2004 ; Dinnabeil et *al.*, 1996 ; Lefebvre, 2006). Enfin, un aspect de la communication à considérer est celui de l'information transmise aux parents (Blue-Banning et *al.*, 2004 ; Dinnabeil et *al.*, 1996). En ce sens, il est reconnu que la nature de l'information obtenue par les parents de la part des intervenants (information la plus complète possible) vient influencer leurs relations (Pelchat et *al.*, 2008).

Ensuite, le fait que les intervenants considèrent le partenariat comme une valeur dans l'intervention constitue un facteur influençant les relations (Dinnabeil et *al.*, 1996). Considérer le partenariat comme une valeur dans l'intervention implique que les

intervenants reconnaissent l'expertise des parents et l'importance de leur implication (Dinnabeil et *al.*, 1996 ; Lefebvre, 2006). Dans leur étude, St-Onge et ses collaborateurs (2002) indiquent d'ailleurs que des différences de degré de collaboration avec les parents peuvent être notées chez les intervenants en fonction de leur niveau de sensibilité à la place des parents dans l'intervention.

La compétence ressort également comme un facteur influençant les relations entre les parents et les intervenants (Blue-Banning et *al.*, 2004 ; Dinnabeil et *al.*, 1996). Les parents s'attendent ainsi à ce que les intervenants interviennent selon les meilleures pratiques connues dans le domaine de la déficience intellectuelle, avec une approche adaptée aux besoins de leur enfant. Les parents souhaitent aussi sentir un engagement réel de la part des intervenants. En ce sens, ils veulent sentir que leur enfant n'est pas « un cas parmi tant d'autres » et que les services se rendent réellement à lui (cohérence entre le discours et l'action) (Blue-Banning et *al.*, 2004).

2.2.2 Facteurs influençant les relations qui relèvent des parents

Tel que mentionné précédemment, selon des auteurs (Beckman, 2003 ; Pelchat et Lefebvre, 2004), le facteur de la communication ne relève pas exclusivement des intervenants mais aussi des parents. Cette idée peut s'expliquer par le fait qu'une communication de qualité implique une réciprocité (Adler et Towne, 1998). Cet aspect est repris en détail dans le chapitre de la discussion.

Si le fait de considérer le partenariat comme une valeur dans l'intervention constitue un facteur relevant des intervenants, il relève aussi des parents. Nous l'avons exposé,

le partenariat implique une reconnaissance de l'expertise de l'autre. Ainsi, si les intervenants doivent reconnaître l'expertise des parents pour travailler en partenariat, les parents doivent aussi reconnaître l'expertise des intervenants (Lefebvre, 2006).

Enfin, il est suggéré que le niveau de compétence des parents en regard des services à offrir à leur enfant constitue un facteur influençant les relations (Sorel, 2003). Le fait que les parents soient outillés pour échanger avec les intervenants viendrait ainsi faciliter les relations. En termes de compétence des parents, il est alors entendu que ceux-ci partagent le même vocabulaire que les intervenants et les mêmes bases d'évaluation des besoins, notamment par des instruments d'évaluation communs. Il y a d'ailleurs eu des initiatives² de chercheurs où des parents ont été accompagnés dans le développement de leurs compétences.

2.2.3 Facteurs influençant les relations qui relèvent de l'organisation des services

Pour que le partenariat s'établisse dans les relations entre les parents et les intervenants, des auteurs soutiennent que des structures doivent être prévues par l'établissement dans l'organisation des services (Lefebvre, 2006 ; St-Onge et *al.*, 2002). Sans de telles structures, le partenariat dépend de l'initiative des intervenants, en fonction, comme nous l'avons évoqué, de leurs propres valeurs (St-Onge et *al.*, 2002). Il est donc suggéré de développer des politiques et règles, dans les établissements, en lien avec le partenariat (Lefebvre, 2006 ; St-Onge et *al.*, 2002). Les

² Sorel (2003) réfère à deux recherches. La première, réalisée par Bouchard, Pelchat et Sorel, où les parents ont été accompagnés dans l'évaluation des besoins de leur enfant qui reçoit des services de réadaptation. La deuxième recherche, menée par Maltais, Sorel, Bouchard et Kalubi, implique des parents dont l'enfant se trouve en attente de services. Les parents ont reçu un accompagnement afin qu'ils évaluent et priorisent leurs besoins.

contacts avec les parents devraient de plus être formalisés par des espaces prévus à cet effet (St-Onge et *al.*, 2002). Sans préciser la forme que devraient prendre ces politiques, St-Onge et *al.* (2002) suggèrent qu'elles devraient être mises en place dès le début du processus de réadaptation des personnes.

Au terme de cette recension des écrits, des zones inexplorées demeurent. Elles sont présentées dans la section suivante et justifient l'intérêt pour notre recherche.

2.3 Justification de la présente recherche

Dans le premier de la problématique, l'importance de s'attarder au sujet des relations entre les intervenants et les parents de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, dans un contexte d'hébergement, a été démontrée. Par la recension des écrits, nous constatons que le sujet des relations entre les parents et les intervenants dans le domaine de la déficience intellectuelle a bien été documenté. Toutefois, il l'a très peu été dans un contexte d'hébergement. Il l'a aussi peu été dans les situations où les personnes ayant une déficience intellectuelle sont adultes. Abordé par quelques chercheurs à l'international, le sujet des relations entre les parents et les intervenants dans un contexte d'hébergement n'a pas du tout été traité au Québec, dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Nous soutenons donc, dans un objectif d'amélioration des pratiques, que ce sujet doit être exploré. Si nous voulons faire un état de situation actuel de la nature des relations entre les parents et les intervenants dans un contexte d'hébergement où la personne ayant une déficience intellectuelle est adulte, nous voulons aussi connaître les

facteurs qui influencent les relations dans ce contexte spécifique. Est-ce les mêmes facteurs que ceux identifiés dans la recension des écrits pour d'autres contextes d'intervention?

Pour mener une recherche répondant à notre questionnement, nous préconisons qu'une collecte de données soit faite auprès de parents. En fait, nous croyons que c'est d'abord par l'exploration de l'expérience des parents de leurs relations que nous serons à même de mieux comprendre leur propre réalité. Le prochain chapitre présente ainsi le cadre méthodologique de la recherche que nous avons menée.

Chapitre 3 : Cadre théorique et méthodologie

Ce chapitre débute par une présentation du cadre théorique. Une présentation des différents éléments méthodologiques est ensuite faite : la présentation du contexte de réalisation de l'étude, la question de recherche et les objectifs, la stratégie d'échantillonnage, les caractéristiques de l'échantillon, la cueillette de données, la stratégie d'analyse et l'éthique.

3. 1 Le cadre théorique

Bronfenbrenner (1979) suggère « qu'une relation est obtenue lorsqu'une personne dans son système porte attention ou participe aux activités d'un autre système » (traduction libre, p. 56). Le modèle écologique, appuyé du modèle systémique familial, permet l'analyse de la question de recherche en proposant une lecture dynamique des relations qui considère l'influence des différents niveaux de systèmes de la personne ayant une déficience intellectuelle. Ces modèles sont retenus pour l'analyse des relations entre les parents et les intervenants et sont ici présentés.

3.1.1 Le modèle écologique

Le modèle écologique considère que le développement humain implique l'étude de l'adaptation mutuelle et continue de l'individu et de son environnement. Ce processus d'adaptation se voit influencé par différents niveaux de systèmes, variant de l'environnement immédiat de la personne (microsystème) à son environnement le plus large (macrosystème) (Bronfenbrenner, 1979). Les systèmes compris dans le modèle écologique (macrosystème, exosystème, mésosystème, microsystème et ontosystème) sont maintenant décrits. Seul le chronosystème n'est pas défini puisque

cette recherche ne s'inscrit pas dans une perspective longitudinale. Les éléments liés au temps ne sont ainsi pas considérés dans cette étude.

Le macrosystème réfère à l'ensemble des normes, valeurs et idéologies d'une société. Ce niveau de système englobe les autres systèmes (exosystème, mésosystème, microsystème, ontosystème) (Bronfenbrenner, 1979). Bien que l'individu n'influence pas directement le macrosystème dans lequel il évolue, il est influencé par ce dernier qui régit, entre autres, les lois et les politiques sociales. Toutefois, même s'il faut reconnaître que l'influence des systèmes plus globaux (comme le macrosystème et l'exosystème) est plus directe sur les autres niveaux que l'inverse (Bronfenbrenner, 1979), il ne s'agit pas d'une influence unilatérale. En ce sens, un exemple dans le domaine de la déficience intellectuelle est celui de l'influence des parents sur l'évolution des pratiques. Ainsi, comme l'explique Bouchard (1999a), c'est en premier lieu suite aux revendications de regroupements de parents qu'a débuté le processus de désinstitutionnalisation. Les parents ont en fait influencé l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en faisant valoir les droits de ces personnes. Par la suite, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont pu recevoir des services plus adaptés à leur situation, comme des services éducatifs et non exclusivement médicaux offerts en institution.

L'exosystème renvoie aux structures sociales et lieux décisionnels qui influencent l'individu sans que celui-ci ne puisse les influencer directement (Bronfenbrenner, 1979; Dorvil et Mayer, 2001). Dans cette recherche, l'exosystème réfère au CRDI, principal dispensateur de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le microsystème correspond « au milieu de vie immédiat de la personne, réfère aux activités, rôles et relations interpersonnelles expérimentées par celle-ci dans un environnement donné » (Bronfenbrenner, 1979, p. 22, traduction libre). Une personne ayant une déficience intellectuelle peut ainsi, comme tout citoyen, évoluer dans différents microsystèmes, selon sa situation. Il peut y avoir la famille, l'école, les amis, le travail, le lieu d'hébergement, les intervenants, etc. Bien qu'il soit fort probable que les personnes considérées dans la présente recherche évoluent dans plusieurs microsystèmes, pour répondre aux objectifs de recherche, l'analyse se limite aux microsystèmes impliquant les parents et les intervenants.

L'ontosystème, compris dans les autres niveaux de systèmes, correspond aux caractéristiques innées ou acquises d'un individu. Ces caractéristiques peuvent par exemple comprendre les valeurs et croyances d'un individu, ses compétences, ses déficits et habiletés (Dorvil et Mayer, 2001).

Enfin, le mésosystème se compose des interactions entre deux systèmes ou plus ; systèmes où la personne participe activement, comme les microsystèmes (Bronfenbrenner, 1979). Dans cette recherche, le mésosystème étudié est celui qui se compose des microsystèmes parent et personne ayant une déficience intellectuelle ainsi que de celui de la personne ayant une déficience intellectuelle et des intervenants. Les relations entre les parents et les intervenants sont ainsi représentées par ce mésosystème.

Selon Bronfenbrenner (1979) :

Le développement optimal d'un mésosystème est permis quand les attentes des rôles dans les différents systèmes sont compatibles et si les rôles, activités et dyades dans lesquels est engagée la personne favorisent une confiance mutuelle, un climat positif, un consensus entre les acteurs et implique une balance au pouvoir en la faveur de la personne concernée (traduction libre, p. 212).

En plus du modèle écologique, pour étudier les relations, il faut donc considérer différents paramètres, comme le suggère Bronfenbrenner (1979). Ces paramètres font partie intégrante du modèle systémique familial. Ils sont traités dans la prochaine section du chapitre.

3.1.2 Le modèle systémique familial

Les paramètres du modèle systémique familial retenus pour analyser les relations entre les parents et les intervenants dans le cadre de la présente recherche sont : la communication, la réciprocité, les rôles et le pouvoir. Ils font ici l'objet d'une présentation.

Toute communication comprend deux types de messages : le message verbal et non verbal (Adler et Towne, 1998; Gendreau, 1993). Alors que le message verbal concerne l'information qui est transmise entre les acteurs (le contenu), le message non verbal considère l'expression des affects, tant positifs que négatifs (Morval, 1985).

Dans les messages verbaux, la clarté de la communication constitue un élément à considérer. En fait, selon Morval (1985), un manque de clarté dans les messages

verbaux peut affecter le développement des individus et contribuer à établir des relations difficiles entre eux. En ce sens, si un acteur utilise un discours non accessible à son interlocuteur, par exemple en préférant des termes scientifiques ou théoriques, il nuit à la communication du système. L'utilisation de mots justes, vulgarisés dans un langage accessible à tous, facilite par contre la transmission de l'information et sa compréhension (Gendreau, 1993). Adler et Towne (1998) insistent quant à eux sur l'importance des messages non-verbaux, en indiquant qu'ils réfèrent au climat de la communication et au degré de considération ressenti par chacun des acteurs en relation.

Toute communication comporte un enjeu de pouvoir (Benoît, Malarewicz, Beaujean, Colas et Kannas, 1988). Le pouvoir peut se manifester de différentes manières dans une relation. Les dynamiques de pouvoir peuvent traduire une symétrie ou une inégalité entre les acteurs. Une dynamique de symétrie implique que les acteurs se répartissent également le pouvoir, en tout temps ou selon les domaines d'expertise de chacun. Dans les dynamiques où il y a une inégalité, un acteur détient une plus grande influence sur l'autre et contrôle davantage la relation (Adler et Towne, 1998). Selon Bronfenbrenner (1979), une balance du pouvoir est atteinte lorsqu'une personne obtient des opportunités d'exercer un contrôle sur sa propre situation.

La réciprocité, quant à elle, implique qu'un système, ici le mésosystème, ne fonctionne pas selon un modèle linéaire mais bien de causalité circulaire. Cette notion réfère aux échanges dans une communication (Benoît et *al.*, 1998). La réciprocité permet le changement dans le système alors que l'absence de réciprocité le rejette (Morval,

1985). La réciprocité favorise la reconnaissance de l'autre alors qu'en son absence, la communication s'effectue à sens unique. Les messages unidirectionnels, quant à eux, peuvent induire le rejet ou la disqualification de l'autre (Bronfenbrenner, 1979).

Lorsqu'il y a plus d'une personne en relation, l'atteinte d'une réciprocité peut être complexifiée puisque des alliances et des coalitions peuvent se former. Une alliance se forme lorsqu'un intérêt commun unit deux personnes ou plus. Une coalition implique que l'alliance est, explicitement ou non, dirigée contre un des acteurs compris dans la relation et par le fait même, le rejette (Desrosiers et Vandoni, 2003). La coalition conduit alors à l'absence de réciprocité puisqu'il y a exclusion de l'un des acteurs de la relation.

Les rôles des individus renvoient aux étiquettes utilisées pour désigner une variété de positions dans une culture donnée. Ils diffèrent selon l'âge, le sexe, le statut social. Les rôles sont associés à des attentes de la société (Bronfenbrenner, 1979; Morval, 1985). À l'intérieur d'un système, « des règles régissent les interactions; les positions que chacun occupe dans les sous-systèmes déterminent les rôles, qui prescrivent les conduites que l'on attend de la part de celui qui les occupe » (Gendreau, 1993, p. 190). Chez les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont hébergées, un changement de rôle s'est opéré en lien avec la transition qu'est le déménagement. En fait, tout comme Bronfenbrenner (1979) indique que les transitions impliquent presque inévitablement un changement de rôle, il est suggéré que le déménagement d'une personne ayant une déficience intellectuelle amène des modifications dans le rôle des parents (Mailick Seltzer et *al.*, 2001).

Pour bien saisir l'objet d'étude, soit les relations entre les parents et les intervenants en situation d'hébergement, il convient de décrire les concepts qui y sont liés. C'est ce que propose la prochaine section, en plus d'exposer les choix méthodologiques de la recherche menée.

3.2 La méthodologie

Cette section traite de la question de recherche, des objectifs, du type de méthodologie, de la stratégie d'échantillonnage et de recrutement, de l'outil de collecte de données, de la stratégie d'analyse et des aspects éthiques. Avant d'aborder ces éléments, nous proposons toutefois une présentation du contexte de réalisation de l'étude.

3.2.1 Présentation du contexte de réalisation de l'étude

L'étude des relations entre les intervenants et les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle en contexte d'hébergement s'inscrit dans un contexte particulier. D'abord, il existe différents types milieux résidentiels dans lesquels peuvent être hébergées les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ensuite, en fonction du type d'hébergement des personnes, de leurs besoins particuliers et de ceux de leur entourage, différents intervenants peuvent être impliqués. Nous proposons donc une définition des notions d'hébergement en milieu résidentiel et d'intervenant afin de bien comprendre le contexte de réalisation de l'étude.

3.2.1.1 Définition de l'hébergement en milieu résidentiel

Par « hébergement en milieu résidentiel », nous entendons que la personne est déménagée de son milieu familial naturel pour être hébergée en milieu substitut. À l'heure actuelle, les milieux résidentiels pour les personnes ayant une déficience intellectuelle relèvent des CRDI. Ces établissements offrent une programmation comprenant trois champs spécifiques d'intervention : le programme socioprofessionnel, le soutien communautaire à la personne, à la famille et aux proches ainsi que le programme résidentiel (MSSS, 2001b). Le programme socioprofessionnel regroupe les services d'activités de jour, d'ateliers de travail, de soutien aux stages dans les milieux de travail et d'intégration à l'emploi. Le programme de soutien communautaire à la personne, à la famille et aux autres proches offre des services d'adaptation et de réadaptation à la personne, d'assistance éducative spécialisée, de soutien, d'évaluation et d'orientation. Ces services sont donnés dans le milieu de vie de la personne, que ce soit un milieu naturel ou un milieu résidentiel. Le programme résidentiel offre, quant à lui, des services d'hébergement dans des divers types de ressources.

Les milieux résidentiels peuvent prendre les formes suivantes : résidence à assistance continue, résidence intermédiaire, résidence de type familial. Les résidences communautaires se définissent comme des milieux résidentiels où des services continus de réadaptation sont offerts par du personnel du CRDI. Quant aux ressources intermédiaires et de type familial, il s'agit de milieux qui se rapprochent le plus possible de milieux naturels. Dans un milieu intermédiaire, les responsables du milieu assurent rarement à eux seuls une présence continue, compte tenu de la complexité

des problématiques des personnes. Ce sont alors des intervenants qu'ils emploient qui prennent la relève en leur absence. Les responsables de ressources familiales vivent quant à eux avec les personnes, la plupart du temps. Les ressources intermédiaires et familiales sont souvent considérées comme des milieux privés puisqu'elles n'appartiennent pas à un réseau public. Elles sont toutefois rattachées par contrat à un CRDI. La ressource voit à l'hébergement des personnes, à la dispensation des services de base (ex. : hygiène, entretien) et effectue des interventions telles que la stimulation et l'assistance. Le tout, en conformité avec l'entente préalablement établie avec le CRDI (MSSS, 2001c). L'établissement public gestionnaire de la ressource doit quant à lui assumer des responsabilités telles qu'assurer le suivi des usagers demeurant dans cette ressource et voir à la qualité des services offerts dans le milieu et à la coordination des services aux personnes (Agence de la Santé et des Services Sociaux, 2007).

3.2.1.2 La définition d'intervenant

Jusqu'à maintenant, la notion d'intervenant a été utilisée au sens large. Il convient donc d'identifier qui sont les intervenants ciblés pour entrer en relation avec les parents. Les établissements publics, ici les CRDI, sont responsables du suivi clinique des personnes placées dans les milieux résidentiels et de l'encadrement des ressources d'hébergement. Le MSSS, dans son guide d'orientation *La pratique professionnelle et la ressource de type familial* (2003), confirme les responsabilités des intervenants qui assurent le suivi clinique des usagers en milieux résidentiels en indiquant qu'ils doivent effectuer des visites de suivi dans le milieu de vie de la personne et élaborer le plan d'intervention.

Bien que la loi prévoit que chaque usager placé en milieu résidentiel doit recevoir un suivi clinique relevant d'un établissement public, le titre d'emploi rattaché à cette fonction n'y est pas défini. Au sein des CRDI, la pratique observée est que ce rôle est souvent attribué aux éducateurs spécialisés. La responsabilité du suivi des usagers, dans la définition des rôles des éducateurs spécialisés, prévoit que ces derniers doivent établir des relations professionnelles de qualité avec l'utilisateur et ses proches (Albert, Collette, Grenier, Lachance, Lefebvre, Proulx, Roy, St-Onge et Voisard, 2005). Au besoin, un autre groupe de professionnels, soit celui des travailleurs sociaux, peut être appelé à intervenir auprès des parents. En ce sens, leur rôle est défini ainsi :

Offre, en collaboration avec les éducateurs, des services psychosociaux ponctuels à court ou moyen terme sur demande, lorsque leur champ d'intervention est concerné, tels : dysfonctionnement familial (abus, négligence, surprotection) ; difficulté relationnelle (parents-enfants, etc.) ; épuisement familial ; évaluation psychosociale au besoin (ex. : demande de régime de protection, etc.) (CRDI Gabrielle-Major, 2001, p.80).

En ce sens, l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (1998) identifie que l'intervention auprès de la famille et des proches constitue l'une des spécificités de ses membres exerçant en milieu d'hébergement et de réadaptation. En général, dans les situations d'hébergement, les intervenants qui se trouvent donc en relation avec les parents des personnes ayant une déficience intellectuelle sont, outre les responsables des milieux résidentiels (dans les cas de ressources intermédiaires et de type familial) des éducateurs spécialisés et des travailleurs sociaux. Il faut également considérer que selon les besoins de la personne, d'autres intervenants peuvent être

appelés à s'impliquer et ainsi entretenir des contacts ponctuels avec la famille, lors PSI ou PI, par exemple. Dans le cadre de la présente recherche, les relations étudiées sont celles avec les intervenants des CRDI qui sont les plus appelés, par la définition de leurs rôles, à interagir avec les parents. Nous ciblons donc les éducateurs spécialisés et les travailleurs sociaux.

3.2.2 La question de recherche et les objectifs

La question de recherche retenue est la suivante : Quelle est la perception des parents de leurs relations avec les intervenants de leur enfant, dans un contexte d'hébergement, alors que celui-ci est adulte et présente une déficience intellectuelle?

Les objectifs de recherche sont les suivants :

1. Explorer la perception des parents, dans le contexte présenté, de la nature de leurs relations avec les intervenants.
2. Identifier, à partir de la perception des parents, les facteurs qui influencent leurs relations avec les intervenants, toujours dans le même contexte d'intervention.

3.2.3 Recherche de type qualitatif

Pour la réalisation de cette recherche, une méthodologie qualitative est privilégiée pour analyser les perceptions des parents de leur expérience des relations avec les intervenants. Dans le domaine de la déficience intellectuelle, les auteurs qui ont abordé la question des relations dans le contexte spécifique d'hébergement ont privilégié une méthodologie quantitative via des questionnaires (Baker et *al.*, 1995;

Schwartz, 2005). À notre avis, la méthodologie qualitative s'avère toutefois adaptée pour traiter des relations entre les parents et les intervenants, en fonction de nos objectifs de recherche. En effet, nous souhaitons considérer la perception des parents et cette méthodologie permet la compréhension et l'interprétation d'une réalité en tenant compte du point de vue des acteurs sociaux (Poupart, 1997). En fait, l'analyse qualitative ne limite pas les sujets à répondre à des paramètres pré-définis par le chercheur mais permet « une exploration en profondeur de la perspective des acteurs sociaux [...] et une connaissance de l'intérieur des dilemmes et enjeux » (Poupart, 1997, 114). Bien sûr, une stratégie de recherche qualitative comporte des inconvénients. D'abord, des résistances demeurent quant à l'aspect scientifique de ce type de recherche. Denzin et Lincoln (2003) mentionnent que les recherches qualitatives peuvent encore être étiquetées de journalistiques, de peu scientifiques et de non théoriques. Van Der Maren (2004) parle quant à lui de l'aspect subjectif de la recherche qualitative en ce sens que le chercheur projette ses attentes et ses conceptions. Il est aussi à considérer que l'analyse des données en recherche qualitative est plus longue à réaliser, ce qui peut impliquer un délai dans la diffusion des résultats et un investissement plus élevé de temps et d'argent.

3.2.4 Stratégie d'échantillonnage

C'est par une stratégie d'échantillonnage non probabiliste que les participants à la recherche ont été recrutés. En ce sens, la méthode « volontaire » a été privilégiée. Dans cette méthode, suite à la présentation du projet, que ce soit par annonce ou présentation à un groupe, les personnes intéressées à participer à la recherche se manifestent (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Dans notre cas, un premier contact a eu

lieu avec des personnes-ressources d'organismes en déficience intellectuelle situés dans la grande région de Montréal (île de Montréal, Rive-Sud, Rive-Nord): regroupement d'associations, associations de parents, organismes communautaires. Le projet de recherche, ses objectifs, le profil de participants recherchés et l'implication attendue de ces derniers ont alors été exposés. Les personnes étaient aussi avisées que le projet avait obtenu l'assentiment du comité d'éthique de l'Université de Montréal. La méthode de recrutement a varié selon les organismes. Ainsi, selon les endroits, le recrutement s'est effectué par envoi d'un message électronique à l'ensemble des membres de l'organisme, par parution d'un article dans le journal de l'organisme ou de façon individualisée par téléphone entre la personne-ressource et des parents. Les personnes-ressources nous ont alors transmis les coordonnées des parents qui avaient manifesté leur désir de participer à la recherche et avaient fourni leur accord à ce que leurs coordonnées soient transmises.

Les critères d'échantillonnage de la recherche étaient les suivants :

- Être mère ou père d'un enfant, maintenant adulte, ayant une déficience intellectuelle;
- L'enfant en question devait être hébergé dans une ressource, de tout type, relevant d'un CRDI;
- L'enfant devait avoir quitté le domicile familial depuis un minimum de 6 mois.

Ce critère visait de cibler des parents pour qui le processus d'adaptation à la réalité du déménagement avait été complété ou était en voie de l'être.

3.2.5 Caractéristiques de l'échantillon

Dix parents de familles différentes ont été rencontrés en entrevue : trois pères et sept mères. Nous nous sommes limitées à dix entrevues puisque nous avons constaté l'atteinte d'une saturation dans les données recueillies.

L'âge des parents varie de 52 à 65 ans. L'âge des enfants des parents rencontrés varie, quant à lui, de 23 à 40 ans. Il s'agit (les enfants) de trois femmes et de sept hommes. Pour quatre d'entre eux, le niveau de déficience intellectuelle est considéré léger. Pour une personne, il est estimé de léger à moyen. Le niveau est estimé à moyen pour trois personnes. Enfin, le niveau de fonctionnement intellectuel est considéré profond chez deux personnes.

La durée d'hébergement des personnes varie de deux à 28 années. Pour 2 personnes, la durée de l'hébergement est de 20 ans et plus. Chez quatre personnes, la durée se situe entre 10 et 19 années. Une personne est hébergée depuis 9 années. Enfin, pour trois personnes, l'hébergement dure depuis moins de 5 ans.

Quant au type de ressources d'hébergement, quatre personnes demeurent en résidence en assistance continue. Quatre vivent en résidence intermédiaire et deux personnes en résidence de type familial.

Six des parents rencontrés demeurent dans la même ville que leur enfant. Trois demeurent dans la même région mais non dans la même ville. Un parent demeure quant à lui dans une autre région que celle de son enfant. Les personnes dont les

parents ont été rencontrés sont desservies par un CRDI desservant l'un des territoires suivants : l'île de Montréal, la Rive-Sud et la Rive-Nord de Montréal. Seulement deux personnes demeurent toujours dans leur ressource d'hébergement initiale, les autres ayant vécu des changements de milieux de vie depuis leur premier milieu d'hébergement.

3.2.6 Cueillette de données

L'outil de cueillette de données retenu est l'entrevue en face à face. L'entrevue consiste « en une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement [...] afin de partager un savoir d'expertise et ce, pour mieux comprendre un phénomène d'intérêt pour les personnes impliquées » (Savoie-Zajc, 1998, p. 265). L'entrevue semi-dirigée est spécifiquement retenue puisqu'elle comprend un caractère souple qui permet à la personne interrogée de s'exprimer sur son expérience tout en respectant des thèmes correspondant aux objectifs de la recherche (Savoie-Zajc, 1998). En fait, l'entrevue permet au chercheur, par sa participation à l'entrevue (ses questions, ses réactions) d'encourager les personnes à s'exprimer tout en assurant que le focus soit maintenu sur les objectifs (Quivy et Van Campenhoudt, 1995, 194). Par contre, il est possible de penser que des sujets potentiels puissent trouver lourd et intrusif ce type de cueillette de données, ce qui constitue une limite à utiliser cet outil. L'implication qui est requise du chercheur en utilisant cet outil de cueillette de données implique aussi que le nombre de sujets rejoint soit moindre que si un questionnaire avait, par exemple, été privilégié.

La grille d'entrevue, jointe à l'annexe 2, se divise en trois parties. La première partie de l'entrevue concerne l'étape du déménagement de la personne ayant une déficience intellectuelle et comprend les thèmes suivants : le déroulement du déménagement, les changements dans les rôles parentaux, l'identification (non nominative) des intervenants impliqués auprès de la personne et des parents et les rôles de ceux-ci. Cette partie avait pour objectif de créer un climat de confiance entre les participants et la chercheuse ainsi que de comprendre les contextes dans lesquels évoluent les parents.

La seconde partie de l'entrevue traite de la nature des relations et aborde les thèmes suivants : le niveau de satisfaction des parents de leurs relations, les motifs souhaités de contacts et leur fréquence, la manière dont se déroulent les prises de décisions. Ce bloc de questions visait à répondre au premier objectif de recherche, soit d'obtenir la perception des parents de la nature de leurs relations. Cette partie de l'entrevue débutait par une question ouverte globale (« quelle genre de relations avez-vous avec l'intervenant? »). Lors des entretiens, si nous évaluions que des thèmes n'avaient pas été couverts par les parents, il y avait alors une relance avec des questions plus précises bien que toujours ouvertes.

La troisième et dernière partie de l'entrevue concernait les facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants. S'inspirant du cadre conceptuel retenu, les modèles écologiques et systémiques, les questions abordaient les facteurs selon les niveaux de systèmes et leur interaction. Les niveaux de systèmes suivants étaient questionnés : le niveau des intervenants et des parents (microsystèmes) ainsi que celui

du CRDI (exosystème). Cette partie débutait de nouveau par une question ouverte globale (« Selon vous, quels facteurs influencent vos relations avec les intervenants? »). Ici encore, lors des entretiens, si nous jugions que des aspects n'avaient pas été abordés par des parents, il y avait une relance.

À la fin de l'entrevue, les parents étaient invités à transmettre leurs recommandations pour que les relations entre les parents et les intervenants se passent bien. Enfin, ils étaient aussi invités à émettre leurs commentaires ou à ajouter tout élément que nous aurions omis de questionner.

Les entrevues ont duré entre 45 et 90 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande-audio et retranscrites de façon intégrale. Les participants nous avaient auparavant fourni l'autorisation de procéder ainsi dans le formulaire de consentement (annexe 3). Selon le choix de chacun, les entrevues se sont déroulées dans un lieu neutre (au bureau de la chercheuse dans son milieu de travail ou dans un bureau de l'organisme référant) ou au domicile même du parent.

3.2.7 Stratégie d'analyse

Une analyse de contenu par thèmes a été retenue comme stratégie d'analyse. Comme le décrivent Paillé et Mucchielli (2003), il s'agit donc, dans un premier temps, de relever dans le matériel les thèmes en lien avec les objectifs de recherche puis, dans un deuxième temps, de faire des regroupements en fonction de ces mêmes thèmes.

Au départ, une grille de catégorisation a été élaborée à partir des trois premières entrevues de recherche. Elle a été construite à partir de la grille d'entrevue. En ce sens, elle respecte l'ordre des questions posées et les thèmes qui y ont été abordés. Elle fait aussi place à des thèmes que les parents ont abordé qui ne faisaient pas partie des questions posées. La grille de catégorisation, tout comme la grille d'entrevue, s'est inspirée, pour la partie des facteurs qui influencent les relations, du modèle écologique. La grille de catégorisation a ensuite été testée avec le matériel d'autres entrevues. Au fur et à mesure que le matériel des autres entrevues était analysé, nous avons ajouté des éléments à la grille pour qu'elle soit le plus conforme possible aux propos des parents. À partir de la septième entrevue, nous avons toutefois constaté une saturation des données.

Notre arbre thématique est composé de six thèmes : le déménagement, les caractéristiques des intervenants, la perception des parents de leurs rôles auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle, les contacts entre les parents et les intervenants, les facteurs influençant les relations et les recommandations des parents.

La grille de catégorisation a été soumise à une autre personne que la chercheure (une agente de recherche de l'Université de Montréal). Le matériel de trois entrevues a alors été codifié à partir de la grille. Les entrevues ont été ciblées au hasard. Le taux d'accord inter-juge s'est avéré élevé. Les désaccords ont toutefois été discutés puis la grille a alors été légèrement modifiée. En fait, les seules modifications amenées à la grille ont été pour préciser des définitions. La grille de catégorisation finale est jointe à l'annexe 4.

3.2.8 Éthique

Cette recherche s'inscrivant dans le cadre d'études de maîtrise à l'Université de Montréal, le projet a été soumis au comité d'éthique de cet établissement, le CÉRFAAS (Comité d'Éthique de la Recherche de la Faculté des Arts et des Sciences). Un certificat d'éthique autorisant la réalisation du projet a été délivré en date du 2 novembre 2006 (annexe 5).

Selon ce qui avait été soumis au CÉRFAAS, par mesures de confidentialité, nous ne pouvions entrer directement en contact avec des parents correspondant aux critères d'échantillonnage de la recherche. C'est pourquoi un premier contact a d'abord été fait par une personne-ressource de chaque organisme sollicité. Cette personne a expliqué le projet aux parents, validé leur intérêt à participer à la recherche et a obtenu leur consentement à ce que leurs coordonnées soient fournies à la chercheuse. La personne-ressource nous a ensuite communiqué les coordonnées des parents qui avaient manifesté leur intérêt de participer à la recherche et avaient fourni leur accord à ce que nous les contactions.

Avant de rencontrer les parents en entrevue, un premier contact téléphonique a eu lieu avec eux. Lors de ce contact, le projet de recherche et les objectifs ont été expliqués. À ce moment, les questions des parents, s'ils y en avaient, ont été répondues. Le contenu du formulaire de consentement a également été exposé. Les mesures de respect de la confidentialité prises leur ont donc été décrites et ils ont été avisés que l'entrevue serait enregistrée sur bande-audio. En ce sens, ils ont aussi été informés de la manière dont serait conservé ce matériel. Pour les parents qui étaient toujours

intéressés à participer à la recherche, une entrevue a été planifiée. Lors de cette rencontre, avant de débiter l'entrevue, un retour a été fait sur le formulaire de consentement. En ce sens, le contenu a de nouveau été exposé et les parents ont signé le formulaire en deux copies, leur permettant ainsi d'en conserver une copie. Dans le formulaire de consentement, il était expliqué que les parents pouvaient mettre fin en tout temps à l'entrevue. Les coordonnées de la directrice de recherche et de l'ombusman de l'université étaient aussi inscrites sur le formulaire pour que les parents puissent s'y référer dans l'éventualité où ils le jugeraient pertinent.

Selon les normes du CÉRFA, le contenu du matériel recueilli sur bande audio est maintenant conservé à l'université, pour une durée de sept ans, dans un classeur verrouillé. Dans la rédaction du mémoire, pour préserver l'anonymat des participants, chaque parent s'est vu attribué un nombre (ex. : parent 1) et les noms des personnes citées ont été modifiées dans le verbatim.

Le prochain chapitre présente les résultats de recherche obtenus. La perspective des parents en ce qui a trait à leurs relations avec les intervenants et les facteurs qui y sont associés est alors présentée.

Chapitre 4 : Présentation des résultats

Ce chapitre présente de façon descriptive le point de vue des parents en regard de leurs relations avec les intervenants. Une mise en contexte du déménagement³ est d'abord faite. En ce sens, les parents rencontrés en entrevue ont été questionnés sur leur expérience du déménagement de leur enfant, soit le moment du départ de celui-ci du domicile familial. Ce chapitre propose donc, en première partie, de traiter de cette mise en contexte puis d'aborder, en deuxième partie, la nature des relations entre les parents et les intervenants. La troisième partie traite des facteurs influençant ces relations et enfin, la quatrième et dernière partie présente les recommandations émises par les parents pour que les relations se déroulent bien.

4.1 L'expérience des parents du déménagement de leur enfant

Le récit des parents de leur expérience du déménagement permet de toucher à différentes sphères. D'abord, il y a l'étape du déménagement en tant que tel et les émotions sous-jacentes à ce processus. Les parents s'expriment ensuite sur la perception de leur rôle, dans ce contexte. La perception du rôle considère, d'une part, les changements vécus lors du déménagement puis, d'autre part, la manière dont ils définissent leur rôle une fois le déménagement complété.

4.1.1 L'étape du déménagement

Tous les parents, qu'il s'agisse des pères ou des mères, confirment que l'étape du déménagement a été importante dans leur vie. Pour certains, cette étape s'inscrivait dans un processus planifié. Pour d'autres, le déménagement s'est déroulé en contexte

d'urgence, les parents devant prendre rapidement la décision de demander un changement de milieu pour leur enfant.

Les motifs de déménagement évoqués par les parents peuvent être regroupés en quatre catégories. Il s'avère important de noter que compte tenu de la complexité du processus d'un déménagement, il est rare qu'un seul motif ait motivé les parents à faire ce choix. Souvent, deux ou même trois des motifs sont mentionnés par les parents.

Tout d'abord, il y a les recommandations de l'entourage. L'entourage peut compter le réseau social élargi des parents, comme les professionnels impliqués auprès d'eux et de la personne ayant une déficience intellectuelle. Il peut aussi signifier le réseau social immédiat, comme la famille et les amis. En ce sens, voici l'expérience d'un parent :

Notre fils le plus vieux nous a aidés, il nous a poussés [...]. Il a aussi aidé son frère dans cette démarche-là, ç'a été un processus de famille (Parent 2).

Ensuite, un motif recensé est celui de permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle de se détacher pour avoir sa propre vie. Dans cette catégorie, les parents ont parlé de deux aspects. Il y a d'abord un désir de normalisation, soit de permettre à son enfant, comme pour les autres personnes atteignant l'âge adulte, de se forger sa propre vie en dehors du cocon familial. Un parent explique cette idée :

³ Bien que le terme placement soit utilisé par certains parents et qu'il ait été employé dans la grille d'entrevue, le mot déménagement est retenu dans le présent document.

J'avais confiance, confiance en lui, je savais qu'il était capable de le faire et je me disais, au pire, si jamais ça ne fonctionne pas, on réorientera autrement. Puis il n'y avait pas d'urgence dans la demeure. Je n'ai pas attendu à 40 ans. Je lui ai donné la chance de vivre cela à 19 ans et je m'apercevais de toute façon qu'à 19 ans ou 20 ans, je pense que c'est des années charnières pour faire la coupure. Ce n'est pas sain qu'un jeune homme reste avec sa mère dans une maison (Parent 9).

L'autre aspect abordé par les parents se traduit par la préparation à la perte éventuelle des parents, ceux-ci n'étant pas assurés de survivre à leur enfant. Comme l'explique un parent :

Comme tous les autres parents, est venue la question de ce qui va advenir de notre fils quand on ne sera plus là. Ce qui m'a amenée à faire le placement, c'est que j'ai pensé au mot service. Le mot service m'est venu en tête puis je me disais, c'est un service qu'on lui rend en faisant le placement avec lui pour plus tard (Parent 5).

Enfin, le dernier motif de placement identifié est celui de l'épuisement. À ce niveau, les parents parlent de l'épuisement lié à des troubles du comportement présents chez la personne ayant une déficience intellectuelle. Le déménagement devient alors un moyen de survie, pour le parent mais parfois aussi pour les autres membres de la famille. Voici des exemples illustrant cette idée :

Les problèmes de comportement, c'est sûr que ça n'a jamais été facile. Il était petit puis il était tannant, c'était épouvantable. Bruno a été placé, il avait 22 ans parce que c'était difficile. Je ne trouvais plus de gardiennes, je ne trouvais plus de camps de vacances, plus de répit. Je me suis aussi divorcée dans ces temps-là. Alors à un moment donné, tu te dis on va en avoir trois à placer, pas juste un (Parent 4).

Les trois enfants étaient à l'adolescence puis Antoine avait des comportements qui rendaient la vie familiale très difficile. Il pouvait sortir dehors puis se déshabiller complètement, faire des choses comme ça. Il courrait, rentrait vite dans la maison des voisins. Ça devenait très gênant quand ses deux frères avaient des amis qui venaient à la maison puis que Antoine se déshabillait. Alors, c'est là que je me suis dit, il faut faire quelque chose parce que là, la famille est en train de se briser, les 2 autres n'en peuvent plus! (Parent 8)

L'étape du déménagement a généré des sentiments et ce, chez tous les parents. Alors que certains parents ont vécu cette étape de façon positive au plan émotif, d'autres ont été confrontés à des sentiments d'inquiétude, d'ambivalence ou de tristesse. En effet, surtout chez les parents pour qui le processus a été planifié, l'étape du déménagement a généré des sentiments tels que de la joie et de la fierté de voir son enfant accéder à sa propre vie. Souvent, chez ces parents, le fait que le déménagement ne s'effectue pas en situation d'urgence a permis d'attendre de trouver un milieu répondant à leurs critères, ce qui facilite alors la transition. Chez d'autres parents, et même chez certains dont le processus a été planifié, des sentiments plus négatifs sont apparus à l'étape du déménagement. Il y a l'inquiétude que le milieu qui accueille leur enfant ne réponde pas adéquatement à ses besoins. Il y a aussi l'ambivalence, soit la remise en question du choix d'opter pour un changement de milieu de vie. Les parents se demandent alors s'ils ont fait le bon choix, si leur enfant ne devrait pas continuer à vivre avec eux. Puis chez certains, il y a la tristesse liée au fait que les parents ne peuvent plus garder leur enfant avec eux. Pour des parents, il s'agit alors d'un constat d'échec.

Une majorité de parents fait aussi référence, en parlant de l'étape du déménagement, au sentiment de culpabilité lié à la perception d'abandonner leur enfant. Plusieurs mentionnent d'ailleurs leur malaise à employer le terme « placement », lequel réfère pour eux à l'abandon. Voici l'explication d'un parent :

Je suis confortable maintenant avec le terme de placer. Là, j'ai compris la différence maintenant entre le placer et l'abandonner mais ça n'arrive pas tout de suite. Cheminer avec le mot placement, ça a été une phrase très importante dans ma vie et pourtant, c'est dit bien simplement. L'éducateur à l'époque, il m'a dit, tu sais, placer ce n'est pas abandonner et là, il y a quelque chose qui s'est ouvert en moi au niveau de la culpabilité (Parent 9).

En ce qui a trait au niveau de satisfaction des parents en regard de l'hébergement de leur enfant, certains se disent satisfaits des services offerts dans le milieu alors que d'autres verbalisent des insatisfactions. L'hébergement réfère aux services directs offerts à la personne, tels que l'hygiène et la nourriture ainsi qu'aux services indirects tels que les lieux physiques de la résidence et les personnes y demeurant. Souvent, les parents qui expriment des insatisfactions amènent des nuances, reconnaissant que plusieurs éléments entrent en ligne de compte. Il importe ici de rappeler que les enfants des parents rencontrés n'habitent pas tous dans les mêmes types de ressources d'hébergement. Ils vivent soit dans une résidence à assistance continue, dans une résidence intermédiaire ou dans une résidence de type familial. Les résidences à assistance continue accueillent des personnes présentant des problématiques complexes ne pouvant, pour le moment, vivre dans des ressources plus légères de type intermédiaire ou familial. Les résidences à assistance continue, moins nombreuses, doivent s'adapter aux besoins spécifiques de chacun puisqu'il s'agit

souvent des seuls milieux pouvant offrir le type de soutien requis par les personnes. Si ces personnes y retrouvent le niveau de soutien qu'elles nécessitent de la part des intervenants, elles peuvent par contre être confrontées à des réalités structurales et/ou sociales qui, si elles répondent aux besoins d'autres usagers, ne correspondent pas nécessairement aux leurs. En ce sens, voici l'explication d'un parent :

Dans la résidence de mon fils, il y a actuellement des cas de Pica. Je ne connais pas tellement mais ces usagers-là mangent et boivent toutes sortes de choses donc à la résidence, il n'y a rien d'accessible : pas de bibliothèque, les thermostats sont barricadés, la cuisine est fermée. Il n'y a donc rien à faire d'autre que de regarder par la fenêtre. [...] Il y a une chose qui est certaine, dans les six usagers, il y en a pour qui cela est approprié et pour d'autres ce n'est pas approprié. Cet aspect de résidentiel, il faut vivre avec ça comme parents. Il faut faire la part des choses (Parent 3).

Pour tous les types de résidences, des parents parlent aussi d'approches ou de décisions prises qui ne correspondent pas à leurs propres choix. Il peut s'agir, notamment, du choix des vêtements pour les personnes, du type de nourriture, du nombre et du type d'activités organisées. Même si des parents verbalisent des insatisfactions quant au milieu de vie de leur enfant, peu d'entre eux mentionnent souhaiter un nouveau déménagement. À ce niveau, plusieurs parents mentionnent que les aspects plus négatifs n'enlèvent pas les bons coups réalisés dans le milieu et disent ainsi faire la part de choses. Cela dit, pour des raisons administratives (fermeture prochaine de la résidence), des personnes sont appelées à changer de milieu dans un avenir rapproché.

Bien que le vécu de chaque parent en regard du déménagement de son enfant lui soit propre, des similitudes existent entre chacune des histoires. Cette étape a d'abord généré des émotions chez chacun d'entre eux. Puis, elle a mené tous les parents à redéfinir leur rôle parental.

4.1.2 La perception des parents de leur rôle suite au déménagement

Les changements de rôles, évoqués par les parents, peuvent être regroupés en trois catégories. Tout d'abord, il y a le changement dans l'assistance au quotidien. Il est alors question de cesser, pour les parents, de donner des soins directs à tous les jours, par exemple, les soins d'hygiène ou la préparation des repas. Ensuite, une majorité de parents parle du transfert à d'autres personnes de la responsabilité d'éduquer leur enfant, ce qui inclut le choix des valeurs et la culture. Les citations suivantes témoignent de ce changement dans le rôle parental :

Je ne sais pas si je peux employer le mot détachement mais c'est ce lien-là qui est affecté énormément, de ne plus être responsable puis aussi de passer la responsabilité à de tierces parties qui n'ont pas nécessairement les mêmes buts, les mêmes préoccupations et les mêmes valeurs que nous, donc c'est les valeurs des autres qui vont affecter mon fils beaucoup plus que les miennes (Parent 3).

Il y a une chose qui a changé, c'est que je me suis aperçue, je ne dirais pas qu'on est écarté mais je m'aperçois que forcément, ma fille a sa vie. Ça va faire presque 20 ans qu'elle ne vit plus avec nous. Elle a eu une certaine expérience qu'on connaît plus ou moins. [...] Ils ont une influence beaucoup plus grande qu'on peut l'avoir (Parent 6).

Enfin, l'accès à plus de moments de plaisir avec son enfant a été nommé comme un changement dans le rôle parental. En ce sens, le fait que des responsabilités soient

transférées fait que les moments passés avec la personne puissent être consacrés à des activités plaisantes.

Comme le déménagement mène à des changements au niveau du rôle des parents, dans tous les cas, il y a eu une redéfinition de ce rôle. Les entrevues menées auprès des parents permettent de mettre en évidence des similitudes d'une situation à l'autre quant à la perception de ceux-ci de leur rôle parental actuel. Pour certains parents, ce rôle a évolué au fil du temps, se caractérisant soit par une présence plus accrue ou par l'atteinte d'un certain détachement. Pour d'autres, l'implication demeure la même depuis le départ de leur enfant du domicile familial. Tous les parents insistent par contre sur l'importance de leur rôle auprès de la personne.

En ce qui concerne la définition de leur rôle, tous les parents parlent d'un rôle de stabilité auprès de la personne. Ils maintiennent ainsi des contacts réguliers avec leur enfant, à des fréquences et par des manières diverses. Certains accueillent la personne chez eux ou la visitent aux semaines, aux fêtes ou aux occasions spéciales. Pour d'autres, les contacts sont mensuels. En plus des contacts en personne, certains ont des contacts téléphoniques. Certains font des activités à l'extérieur du milieu avec leur enfant.

Au delà d'offrir une stabilité, presque tous les parents parlent d'un rôle de défense de droits. Ils veillent ainsi à ce que les besoins de leur enfant soient répondus et ce, par l'accès à des services de qualité. Le témoignage d'un parent va en ce sens :

Je suis un peu comme un chien de garde. Il y a toujours des choses qui ne sont pas tout à fait à notre goût puis il y en aura toujours, je pense. Mais il y a des affaires qui sont plus importantes que d'autres puis il faut être là pour y voir. Mon rôle, je continue tout le temps. Je monte aux barricades personnellement quand il y a des affaires à changer. Aux barricades, je ne pars pas avec la hache de guerre mais je me fais entendre (Parent 4).

Certains parents, pour s'assurer que leur rôle de défense de droits soit reconnu, ont entrepris les démarches pour devenir le représentant légal de leur enfant par un régime de protection privé (tutelle ou curatelle, selon les cas). Tous les parents parlent de l'importance de leur rôle dans les prises de décisions concernant leur enfant. Les différences concernent le type de décisions à prendre. Certains mentionnent déléguer des aspects, comme les achats de vêtements ou la gestion des comportements. Certains tiennent, par contre, à faire partie intégrante de toutes les prises de décisions. Les aspects couverts par les parents comme lieu d'implication dans les prises de décisions concernent les aspects médicaux, financiers, de loisirs et de travail, de gestion des comportements ainsi que dans les contextes de plans de services individualisés (PSI).

Enfin, des parents campent un rôle dans la recherche de solutions à des situations problématiques vécues par leur enfant dans son milieu. Ils expliquent ici que leur connaissance de leur enfant permet de faciliter les interactions des intervenants avec celui-ci. Comme l'explique un parent :

Les difficultés que ma fille avait, c'était surtout au niveau de se faire comprendre parce qu'elle exprimait à l'occasion des choses qui étaient mal comprises. En tant que parents, on sert d'interprète, de communicateur et on voit à ce que à ce qu'elle soit comprise de la résidence et de toutes les autres personnes (Parent 1).

L'expérience des parents du déménagement de leur enfant a, tel que le démontre la première partie de ce chapitre, généré des impacts à différents niveaux. Si un déménagement amorce un nouveau mode de vie chez la personne ayant une déficience intellectuelle, il implique, pour les parents, de se trouver en relation avec un nouveau système, soit celui des intervenants impliqués auprès de leur enfant. La prochaine partie de ce chapitre traite ainsi de la nature des relations entre les parents et les intervenants.

4.2 La nature des relations entre les parents et les intervenants

En abordant la question de la nature des relations entre les parents et les intervenants, divers aspects sont touchés. D'abord, il y a les caractéristiques des intervenants en relation avec les parents, c'est-à-dire l'identification de leur titre et leur rôle (toujours de la perception des parents). Ensuite, il y a les motifs pour les lesquels les parents et les intervenants se trouvent en relation. Enfin, le niveau de satisfaction des parents, en regard de leurs relations avec les intervenants, est abordé.

4.2.1 Les caractéristiques des intervenants

En fonction des situations vécues, il y a différents intervenants qui s'impliquent auprès des parents et de leurs enfants : éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, psychoéducateurs, préposés aux bénéficiaires, contractuels

(responsables des résidences de type familial ou intermédiaire), chefs de service. Ce qu'il y a de commun à toutes les situations est que l'éducateur spécialisé est identifié comme l'intervenant responsable du dossier de la personne ayant une déficience intellectuelle. Cette réalité reflète celle décrite dans la phase théorique et méthodologique du présent mémoire où il est expliqué que dans la pratique actuelle prônée par les CRDI, les éducateurs spécialisés se voient souvent attribuer la responsabilité du suivi d'hébergement de la personne. Un point diffère toutefois en fonction du type de ressource d'hébergement où demeurent les personnes. Lorsqu'elles sont hébergées dans des résidences à assistance continue, l'éducateur spécialisé responsable du suivi travaille dans le milieu et se trouve alors à dispenser, avec d'autres intervenants, des services directs. Dans les cas de personnes hébergées dans des ressources intermédiaires ou familiales, l'éducateur qui a la responsabilité du suivi ne travaille pas dans le milieu mais fait des suivis, notamment avec les personnes qui offrent les services directs.

En plus de l'éducateur spécialisé impliqué au dossier, quelques parents interrogés se trouvent également en relation avec un travailleur social du type praticien-usagers. Dans les autres situations, les travailleurs sociaux impliqués le sont à titre de praticien ressources et en ce sens, n'ont pas le mandat d'établir des contacts directs avec les parents.

C'est conformément à la réalité des parents rencontrés que le choix a été fait, dans le cadre de cette recherche, de s'attarder aux relations des parents avec l'éducateur spécialisé responsable du dossier de la personne ayant une déficience intellectuelle et

du travailleur social (praticien-usagers), s'il est présent. L'objectif n'étant pas de procéder à une analyse comparative des types d'intervenants, le terme « intervenant » est retenu et regroupe à la fois les éducateurs spécialisés et les travailleurs sociaux.

Bien que les rôles des intervenants sont souvent définis par un ordre professionnel ou par l'établissement qui les emploie, nous avons voulu connaître la perception des parents de ces rôles. Ce qui est ressorti de façon unanime, c'est que pour les parents, les intervenants occupent un rôle dans l'identification et la réponse aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle. Selon les situations, les besoins sont divers. Ils considèrent, notamment, la gestion des troubles du comportement, l'élaboration et la mise en place du plan d'intervention ou de services visant la participation sociale, la vérification de la qualité des services offerts dans les différents milieux fréquentés par la personne. Voici quelques exemples rapportés par des parents :

Pour moi, c'est finalement beaucoup au niveau du comportement pour mon garçon. De l'aider parce qu'il a des problèmes de comportement mais c'est beaucoup beaucoup la prévention parce qu'il a une atteinte frontale. Alors un moment donné, c'est sûr qu'il y a des bouts qu'il n'est pas capable de contrôler, il ne le saura jamais, alors c'est beaucoup sur la prévention. Je crois que c'est ça son rôle (Parent 4).

Son rôle à elle, c'est de voir à ce que mon fils, ils fassent son plan de services. Puis ils se mettent des objectifs à travailler avec lui à chaque année puis ils voient à ce que cet objectif-là soit atteint mais la participation de la personne handicapée aussi (Parent 5).

Tout ce qui se passe à la résidence, à la maison chez moi puis là-bas aux ateliers. Alors, elle, elle va observer elle-même, elle va voir, elle va parler aux autres intervenants qui gravitent autour de mon fils que je connais pas vraiment, tertiaire même. Elle va parler avec moi, elle va parler avec les personnes responsables de la résidence de choses qu'elle a observé ou encore qu'on a observé et qu'on voudrait corriger le tir si je puis dire ou alors faire des ajustements s'assurer qu'il va vraiment bien là où il évolue, qu'il est heureux (Parent 8).

Des parents nomment aussi l'aspect clinico-administratif, soit tout ce qui a trait à la gestion des rendez-vous, la rédaction de formulaires, l'obtention de signatures. Enfin, presque tous les parents parlent d'un rôle de soutien auprès de la famille. Le soutien peut être émotif, dans la recherche de solutions ou dans la médiation entre les acteurs impliqués auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle. Voici un exemple illustré par un parent du type de soutien attendu de l'intervenant au niveau de la recherche de solutions:

J'attends que l'intervenante me trouve une famille d'accueil, fasse des démarches après être entrée en relation avec moi, me dise où écrire, où appeler (Parent 9).

Une fois les rôles des intervenants définis par les parents, ceux-ci ont été questionnés sur les motifs pour lesquels, d'une part, ils souhaitent entrer en relation avec les intervenants et d'autre part, ils perçoivent que les intervenants veulent être en contact avec eux.

4.2.2 Les motifs pour lesquels les parents et les intervenants se trouvent en relation

D'abord, en ce qui a trait aux motifs pour lesquels les parents souhaitent se trouver en relation avec les intervenants, qu'il s'agisse par des contacts en personne ou par téléphone, les réponses obtenues sont diverses. Elles peuvent se regrouper en quatre catégories. Dans un premier temps, des parents souhaitent être contactés pour tous les changements vécus par leur enfant dans son quotidien. En ce sens, voici le témoignage d'un parent :

Pour pleins d'affaires. Ben ça peut-être juste une sortie qu'ils vont faire, peut-être j'ai un petit peu de misère aussi à me détacher aussi. Des fois, je vais dire ben là, comme en fin de semaine, il préparait ses bagages, là samedi pour s'en venir pour la fin de semaine et dimanche, il sortait avec son parrain civique, c'est presque toujours à l'extérieur qu'ils vont, alors j'ai dit ben là, il faudrait penser à y mettre des pantalons plus chauds, quelque chose de chaud. Ça je ne suis pas sûr qu'ils vont toujours le faire, toujours y penser. Ça peut-être ça, je ne sais pas. Tout et rien finalement (Parent 4).

Dans un deuxième temps, plusieurs parents s'attendent à être contactés en regard des difficultés vécues par leur enfant. Les difficultés peuvent être liées, notamment, aux troubles du comportement, à des problèmes de santé, de gestion financière et à tout type de problème survenant dans les différents milieux fréquentés par la personne : travail, loisirs, résidence.

Dans un troisième temps, une majorité de parents nomme vouloir obtenir des contacts avec les intervenants pour procéder à un bilan de situation. Certains parents identifient que ce bilan doit s'articuler de façon officielle lors de la révision du PSI ou

du PI alors que d'autres le conceptualisent de façon plus informelle, lors de rencontres ou de contacts téléphoniques. Voici l'idée amenée par un parent :

Je veux avoir un suivi face à mon fils et je veux, si j'ai des choses à dire qui ne sont pas nécessairement urgentes, bien je les note puis je me dis à la prochaine rencontre, je vais en parler. Mon fils n'est plus à la maison puis je veux avoir un intérêt. Je n'ai pas à appeler tout le temps, à tout bout de champ à part s'il y a une urgence (Parent 5).

Enfin, une quatrième catégorie concerne les prises de décisions. Conformément à la définition donnée par la plupart des parents quant à leur rôle dans les prises de décisions, ceux-ci s'attendent à être contactés par les intervenants lorsqu'il y a une décision à prendre. Certains insistent sur l'importance pour eux de faire partie intégrante du processus décisionnel et non d'être informés une fois la décision prise.

Quant à la perception des parents des motifs de contacts souhaités par les intervenants avec ces derniers, quatre éléments sont ressortis. Il y a les besoins administratifs, soit ce qui a trait à la signature de documents. Il y a la transmission d'informations de l'intervenant au parent. Ressort également la recherche du point de vue du parent en regard de situations particulières, soit pour un changement à venir dans la vie de la personne ou pour une difficulté présentée. Puis il y a l'aspect des prises de décisions, soit dans le contexte d'un PSI ou dans d'autres situations où le parent manifeste son désir d'être impliqué.

Il existe donc des similitudes entre les motifs de relations souhaités par les parents et ceux pour lesquels ils perçoivent que les intervenants veulent entrer en contact avec

eux. Les parents sont-ils satisfaits pour autant de leurs relations avec les intervenants? Nous les avons questionnés sur leur niveau de satisfaction en regard de la fréquence et de la nature de ces relations.

4.2.3 La satisfaction des parents de la nature et de la fréquence de leurs relations avec les intervenants

Avant d'inviter les parents à qualifier leurs relations, ils ont été questionnés sur la fréquence souhaitée et réelle de leurs contacts avec les intervenants. En ce qui a trait à la fréquence souhaitée des contacts, tous nomment souhaiter que ceux-ci se déroulent au besoin. Ce qui ressort des entrevues est toutefois que la notion de besoin n'est pas uniforme entre les parents. Pour certains, il s'agit de contacts quotidiens ou de plus d'une fois par semaine. Pour d'autres, des contacts hebdomadaires ou bimensuels sont suffisants. Pour d'autres, les contacts souhaités sont de fréquence mensuelle. Tous les parents affirment par contre qu'il n'y a pas d'écart entre la fréquence qu'ils souhaitent et la fréquence réelle des contacts qui s'établit avec les intervenants.

Pour ce qui est de qualifier la nature de leurs relations avec les intervenants, une majorité de parents se dit satisfaite des rapports. Ces parents disent qu'ils ont de bonnes ou de très bonnes relations avec le(s) intervenant(s) de leur enfant et ce, même si plusieurs affirment ne pas toujours être d'accord avec le point de vue de ce(s) dernier(s). Quelques parents verbalisent par contre être insatisfaits de leur relation avec l'intervenant. Dans ces cas, ils disent ne pas être satisfaits de son travail ou ne pas être sur la même longueur d'onde que lui.

Les relations, qu'elles soient évaluées comme satisfaisantes ou non par les parents, sont influencées par différents facteurs. Ces facteurs peuvent être attribuables à l'intervenant lui-même, mais également à d'autres éléments. La prochaine section présente les facteurs qui influencent, du point de vue des parents, les relations avec les intervenants.

4.3 Les facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants

Les parents évoquent que de nombreux facteurs influencent leurs relations avec les intervenants. Ceux-ci peuvent être subdivisés en fonction des facteurs qui relèvent des intervenants, des parents et des CRDI. Il est à noter que lorsqu'ils sont questionnés sur les facteurs qui influencent les relations, les parents parlent plus facilement des éléments qui relèvent des intervenants. C'est lorsqu'ils sont relancés de façon plus précise sur les facteurs qui relèvent des CRDI et des parents eux-mêmes qu'ils élaborent davantage sur ces aspects.

4.3.1 Les facteurs relevant des intervenants

Il ressort du discours des parents qu'une majorité des facteurs qui influencent les relations est attribuable aux intervenants. Ces facteurs sont ici présentés.

4.3.1.1 L'expérience

Des parents disent percevoir des avantages à ce que les intervenants détiennent plusieurs années d'expérience professionnelle. Le manque d'expérience devient alors, du point de vue de certains, un facteur nuisant à la relation. Un parent illustre

comment, selon lui, le manque d'expérience de l'intervenante au dossier de son enfant constitue un irritant :

C'est une intervenante, elle débute, elle en est à sa troisième ou quatrième année. Actuellement, j'ai souvent le sentiment qu'elle prend mes questions, qu'elle va valider auprès de quelqu'un et qu'elle me ramène les réponses puis cela je ne trouve pas ça le fun, ni pour elle, ni pour moi parce que je lui réponds et elle est obligée de retourner... (Parent 2).

Selon ces parents, l'expérience permet d'acquérir une crédibilité dans le milieu, une connaissance approfondie des ressources disponibles et de consolider, au fil des ans, la théorie et la pratique.

4.3.1.2 La reconnaissance de la contribution du parent

La reconnaissance de la contribution du parent ressort chez tous les parents comme un facteur influençant les relations avec les intervenants. Ainsi, tous les parents, bien que leur situation diffère d'un cas à l'autre, parlent de l'importance, dans leur relation avec l'intervenant, d'être reconnus au niveau de leur histoire, de leurs valeurs et de leurs compétences. Par « reconnaissance », ils entendent que dans l'offre de services, les parents doivent pouvoir occuper la place qu'ils souhaitent et s'y sentir les bienvenus. Les prochaines citations illustrent des exemples, de différents ordres, de reconnaissance (ou de non-reconnaissance) de la contribution des parents dans l'offre de services :

Avec le temps, ça s'est clarifié que j'avais vraiment déterminé que je voulais en tout temps faire partie des bonnes et des mauvaises choses pour apprendre exactement ce qui se passait dans la résidence. [...] Par contre, à l'occasion, je me suis rendu compte que certaines personnes, je les dérangeais dans leur façon de voir les choses... (Parent 1).

Je ne me suis jamais sentie jugée par aucun [intervenant]. J'ai jamais senti que je n'étais pas correct comment j'intervenais. [...] J'ai jamais senti que je prenais trop de place. [...] J'ai toujours communiqué facilement avec eux autres. J'ai toujours eu de l'écoute (Parent 4).

Plusieurs parents, en parlant du facteur de la reconnaissance de leur contribution, mentionnent l'importance que l'intervenant soit capable d'écoute et d'empathie à leur situation, sans quoi la reconnaissance est difficilement atteignable.

4.3.1.3 Le respect des droits de la personne ayant une déficience intellectuelle et l'engagement

Plusieurs parents expriment qu'il leur importe de sentir que les intervenants, bien qu'ils soient soumis à des contraintes extérieures, demeurent centrés sur le bien-être de la personne et le respect des droits de la personne ayant une déficience intellectuelle. Voici, en ce sens, le témoignage d'un parent :

...elle prend la part de mon fils. Ça c'est très important et c'est la première fois que je rencontre une intervenante qui ne prend pas la part du système mais qui prend la part de son client (Parent 8).

Dans le même sens, plusieurs parents parlent, comme facteur influençant les relations, de l'engagement des intervenants envers la personne ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, alors que des parents sentent chez des intervenants un réel amour

de leur travail et un attachement aux personnes, d'autres trouvent difficile de percevoir, chez certains, que le travail se limite à une source de revenus.

4.3.1.4 La compétence

Ici, la compétence réfère à la capacité d'identifier et de répondre adéquatement aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle en arrivant à une vision juste de sa problématique. En ce qui a trait à la perception des parents des compétences des intervenants, des parents décrivent des expériences positives alors que d'autres en vivent des plus difficiles.

En fonction des caractéristiques des personnes ayant une déficience intellectuelle, les problématiques présentées peuvent être diverses. Pour intervenir adéquatement auprès des personnes, les intervenants doivent donc arriver à une compréhension juste des problématiques présentées puisque des particularités sont souvent présentes. À cet effet, voici des expériences difficiles vécues par des parents :

Ce qu'on aimerait voir, c'est que les intervenants aient des compétences. Quels sont les comportements avant qu'une crise éclate? [...] On va me dire : « votre fils a eu un problème de comportement, il y a eu une escalade » et souvent c'est l'intervenant qui a sauté une coche. On pitonne le 9-1-1, on fait venir l'ambulance puis envoie-moi ça à l'hôpital. C'est l'intervenant qui a sauté une coche, souvent par un manque de formation, il était incompetent, il ne comprenait pas (Parent 3).

Mon fils a des problèmes de santé et je leur disais : « je sais qu'il n'a jamais voulu aller voir le médecin, chez nous c'était pareil, mais faudrait quand même qu'à un certain moment donné, il se passe quelque chose ». Même le docteur avait demandé. [...] Moi j'avais peur, il fait de l'anémie [...], il faut surveiller les reins. Ce n'est pas de la négligence mais ils s'en sont plus ou moins préoccupés (Parent 6).

La capacité d'identifier et de répondre aux besoins des personnes peut référer à différents aspects. Pour certains, il s'agit d'avoir une vision globale de la personne, de ne pas se limiter au statu quo mais bien de promouvoir l'intégration sociale. Pour d'autres, la compétence se reflète dans la capacité de maintenir chez la personne une saine hygiène de vie (activités de la vie domestique et quotidienne, état de santé, activités sociales). Il peut aussi s'agir de la façon dont les intervenants arrivent à gérer les différentes situations problématiques vécues par les personnes, comme les problèmes de comportement mais aussi tout autre genre de situations, comme les conflits et les injustices.

4.3.1.5 La cohérence entre le discours et l'action

Beaucoup de parents soulèvent que c'est une chose que les intervenants s'engagent à faire des suivis, notamment demandés par les parents, mais que c'en est une autre que ces suivis s'actualisent. Alors que pour plusieurs parents cette cohérence entre le discours et l'action constitue un facteur qui influence les relations, certains disent vivre des expériences positives à cet égard. Certains nomment toutefois vivre des déceptions, à ce niveau, dans leurs relations actuelles. Voici deux témoignages de parents, l'un décrivant une perception positive et l'autre plus négative de la cohérence existant entre le discours et l'action prise concernant leur enfant :

En fait, il [l'intervenant] fait les suivis, il réagit, il rappelle rapidement, il va voir sur place s'il y a quelque chose... (Parent 7).

Toutes les demandes sont verbales et malheureusement, ça se transforme avec le temps en difficulté à rendre cela actuel. [...] tout ce qui se fait par des rencontres, par de la bonne volonté de dire oui à certaines questions, on se rend compte avec le temps que ce n'est pas comme c'était dit, il y a peu d'écrits (Parent 1).

Au-delà du discours, les parents souhaitent donc que les intentions des intervenants se reflètent de façon concrète dans leurs actions.

4.3.1.6 La disponibilité des intervenants pour les parents

Quelques parents parlent du facteur de la disponibilité. Ce facteur peut dépendre de la charge de travail des intervenants et donc rejoindre les facteurs relevant des CRDI. Le choix a tout de même été fait de l'inclure dans les facteurs relevant des intervenants puisqu'il peut aussi, à notre avis, dépendre de la perception de ceux-ci de la manière dont ils doivent actualiser leurs fonctions. Les intervenants perçoivent-ils qu'ils doivent être présents pour les parents de la personne ayant une déficience intellectuelle? Il se peut que les intervenants, selon leur propre vision de leur rôle, préconisent ou non d'être présents pour les parents. S'il est moins important pour eux d'être présents pour les parents, leur disponibilité risque d'en être affectée.

4.3.1.7 La qualité de la communication

Selon les parents rencontrés, la responsabilité des intervenants dans l'établissement d'une communication de qualité dans la relation réfère aux facteurs suivants : la

transparence dans les communications, la capacité de vulgariser les messages en des termes accessibles et l'aisance dans les discussions avec le parent. Ces facteurs, traitant en fait des habiletés de communication des intervenants, sont évoqués par une majorité de parents. Ainsi, comme le souligne des parents, même s'il existe une divergence de points de vue, le fait qu'un intervenant détienne des habiletés de communication facilite les échanges. Un parent parle ici de l'aisance d'une intervenante dans ses communications et de sa capacité à rendre accessible son message :

Des fois, elle fait des affaires, je n'aime pas ça puis je lui dis. Puis là, elle m'explique, elle me donne son point de vue. [...] Avec elle, c'est toujours clair, limpide et ce n'est jamais compliqué (Parent 10).

La transparence dans les communications réfère au fait que les intervenants transmettent aux parents les informations, sans camoufler d'éléments, comme en fait part un parent :

La personne qui va m'expliquer et m'exprimer son comportement auprès de ma fille et même si elle commet une erreur, ce sont des choses qui peuvent arriver donc de m'expliquer ce qui est arrivé, de m'expliquer ce qui n'est pas correct (Parent 1).

En abordant la question de la responsabilité des intervenants dans l'établissement d'une communication de qualité, les parents réfèrent en fait aux deux niveaux de communication : l'aspect affectif du message (l'aisance) et le contenu du message (la transparence, le langage accessible). La partie des facteurs influençant les relations, qui relève des intervenants, est maintenant complétée. La prochaine section traite des

facteurs qui, encore une fois de la perception des parents, dépendent d'eux en tant que parents.

4.3.2 Les facteurs relevant des parents

Une majorité de parents évoque que les relations n'impliquent pas une responsabilité unique mais bien partagée. Ils reconnaissent ainsi que des facteurs relèvent aussi des parents eux-mêmes. Ceux-ci sont regroupés en trois catégories : les habiletés de communication des parents, la reconnaissance des intervenants et les exigences des parents.

4.3.2.1 Les habiletés de communication

Si les relations sont influencées par les habiletés de communication des intervenants, les habiletés des parents, à ce même chapitre, sont aussi à considérer. En abordant la question des habiletés de communication, les parents traitent aussi de leur manière de communiquer selon les niveaux du contenu du message adressé à l'intervenant et de l'aspect affectif du message.

En ce qui a trait au contenu, les parents nomment l'importance d'être clairs quant à leurs attentes et la manière dont ils souhaitent être impliqués. Ils reconnaissent ainsi que les intervenants ne peuvent deviner ce que les parents souhaitent si ceux-ci ne le verbalisent pas. Un parent précise cette pensée :

Moi, j'ai des attentes et je les exprime bien. Ils ont le droit d'être d'accord ou pas mais moi je suis capable d'exprimer ce que j'ai. [...] Je pense que ça se travaille ce lien-là. Il ne faut pas que tu t'attendes à ce que les intervenants t'appellent si tu as besoin de quelque chose (Parent 9).

En ce qui a trait à l'aspect affectif du message, des parents reconnaissent que la manière dont ils s'adressent aux intervenants (s'ils sont en colère, par exemple) peut jouer sur leurs relations en venant déstabiliser ou encore en créant une réaction de défense. En ce sens, ils admettent que leur attitude peut influencer celle de l'intervenant et vice versa.

4.3.2.2 La reconnaissance de l'intervenant

Des parents évoquent que le fait d'accorder leur confiance ou non aux intervenants vient influencer les relations. S'ils considèrent que de faire confiance aux intervenants est facilitant puisque cela favorise un bon climat relationnel, ils expliquent aussi que la création d'un lien de confiance ne peut être accordée d'emblée. Tous les parents ne s'entendent toutefois pas sur les motifs pour lesquels ils accordent leur confiance à l'intervenant. Certains expliquent que la confiance s'inscrit dans un processus, alors que d'autres parlent de l'impression du premier contact.

Plusieurs parents nomment que de reconnaître la compétence, le rôle et la réalité des intervenants constitue un facteur influençant les relations. Ils parlent d'accepter que la vision des intervenants, même si elle diffère de celle des parents, puisse être valide. Des parents font référence à la notion de lâcher-prise en disant qu'il faut donner la

chance aux intervenants de faire leur travail, les laisser faire leurs preuves. Enfin, d'autres parlent de tolérance par rapport à des délais, dont les retours d'appels.

4.3.2.3 Les exigences des parents

Des parents nomment qu'un trop haut niveau d'exigences de leur part peut créer de l'insatisfaction en regard de leurs relations alors que leurs demandes ne peuvent pas toujours être répondues. Plusieurs parents mentionnent l'importance de mettre en perspective leurs exigences en fonction de ce qui peut être offert dans la réalité. À ce niveau, voici l'explication d'un parent :

Des fois, on veut tellement pour notre enfant que *sky is the limit*. Les parents, des fois, on voudrait tellement que notre enfant soit normal, entre guillemets. Il y a toute l'acceptation de cet enfant-là, dans ce qu'il est lui. C'est très difficile, c'est un long cheminement. Alors, souvent les parents revendiquent des affaires qui, même moi, j'en revendique encore des choses que je ne peux pas obtenir (Parent 8).

Les exigences des parents peuvent se situer au niveau des services directs qui sont dispensés à la personne ayant une déficience intellectuelle ou encore, au niveau de la relation qui s'établit entre le parent et l'intervenant. Certains parents rencontrés sont impliqués dans le milieu associatif, siègent sur un conseil d'administration ou se sont formés sur des approches de pointe en déficience intellectuelle. Ceux-ci reconnaissent que comme ils connaissent bien leurs droits et ceux de leur enfant, qu'ils possèdent plusieurs connaissances (sur les approches et les services disponibles), leur niveau d'exigences peut être élevé et déstabiliser des intervenants.

Une fois que les parents ont traité des facteurs influençant les relations qui, selon eux, dépendent des intervenants et des parents, ils sont se confiés sur les facteurs qui, toujours de leur perception, relèvent davantage des CRDI.

4.3.3 Les facteurs relevant des CRDI

Même s'ils se situent à un autre niveau que celui de l'interaction directe entre les parents et les intervenants, les parents croient que des facteurs relevant des CRDI ont un impact sur leurs relations. Ces facteurs, ce sont ceux de la philosophie d'intervention de l'établissement, de la latitude et du soutien accordés aux intervenants, des règles de fonctionnement, des ressources disponibles et de la qualité des services offerts.

4.3.3.1 La philosophie d'intervention de l'établissement

Des parents expliquent que les intervenants, lorsqu'ils dispensent des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leur famille, doivent s'inscrire dans une philosophie d'intervention prônée par l'établissement qui les emploie. Ainsi, si la philosophie encourage que les familles occupent une place dans les services, l'approche des intervenants aura des chances d'en être teintée. De même, si la philosophie d'intervention prônée par l'établissement est cohérente avec ce que les parents visent pour la personne ayant une déficience intellectuelle, les services que les intervenants mettent en place ont également plus de chances de les satisfaire.

4.3.3.2 La latitude et le soutien accordés aux intervenants

Des parents avancent que dans certaines situations, les intervenants sont limités dans leur champ d'action. Ainsi, selon eux, des contraintes extérieures peuvent entrer en ligne de compte, comme ce que l'employeur permet aux intervenants de faire et où ce dernier fixe des limites dans les interventions. Un parent s'exprime sur cet aspect des limites du champ d'action de l'intervenante de son fils :

Ça devient stressant, c'est très préoccupant, il faut qu'ils fassent de quoi et même ça, là-dedans, l'éducatrice comprend très très bien. [...] Elle m'a laissé voir qu'elle comprenait pas tout le temps les affaires d'eux autres mais elle n'a pas le choix, si c'est son « boss » qui lui dit de travailler de même parce que lui, il reçoit une directive d'ailleurs (Parent 5).

Beaucoup de parents parlent aussi du phénomène d'épuisement des intervenants, plus communément appelé *burn-out*. Ils s'interrogent alors sur le niveau de soutien qui est offert par l'employeur aux intervenants pour que ceux-ci arrivent à effectuer leur travail sans en venir à un épuisement en raison d'une surcharge de travail.

4.3.3.3 Les règles de fonctionnement et les types de services offerts

Beaucoup de parents expriment des inquiétudes en lien avec les transformations du réseau de la santé et des services sociaux, surtout en ce qui a trait au développement accru de résidences intermédiaires et familiales. Conséquemment, il y a une diminution de l'accès à des résidences où le personnel en présence est constitué d'intervenants employés par les CRDI. Ces transformations, considérées par plusieurs

d'entre eux comme une ouverture à la privatisation du système, amènent des craintes quant à la qualité des services offerts. Un parent exprime cette crainte :

Ma perception à moi et pas seulement la mienne, nous les résidences intermédiaires, on voit cela d'un mauvais œil, vraiment d'un mauvais œil. Les personnes déficientes intellectuelles sont probablement les personnes les plus vulnérables de notre société avec les personnes âgées. [...] Nous ce qu'on pense, dans la résidence de mon fils ce sont des employés des affaires sociales qui ont comme objectif de faire leur travail. Ils ont leur quart de travail, leur sécurité d'emploi, leur retraite à la fin de leurs jours dont cet encadrement-là par des gens, leur préoccupation c'est vraiment l'utilisateur (Parent 3).

Ces craintes viennent influencer les relations entre les intervenants et les parents alors que le lien de confiance envers le système de services s'en trouve ébranlé et que les parents se sentent dans l'obligation d'être plus vigilants. Dans cette situation, le parent dont l'enfant demeure en résidence à assistance continue, craint pour son fils et les personnes ayant une déficience intellectuelle en général, que les transformations résidentielles vers des ressources intermédiaires, diminue la qualité des services.

4.3.3.4 Les ressources disponibles

Chez les parents rencontrés, les ressources disponibles réfèrent aux ressources humaines (le personnel) et aux ressources financières. À ce niveau, les parents parlent de coupures financières dans le réseau qui ont des impacts sur les services offerts et le personnel disponible. Ainsi, des parents identifient que le roulement de personnel, l'augmentation de la charge des intervenants et les limites budgétaires des établissements viennent nuire à la continuité et à la qualité des services.

4.3.3.5 La qualité des services offerts

Enfin, les parents nomment que c'est la responsabilité des CRDI de s'assurer de la qualité des services offerts, tant au niveau des ressources humaines que des environnements dans lesquels les personnes ayant une déficience intellectuelle évoluent (ressources résidentielles, de loisirs, de travail, etc.). Selon eux, les CRDI doivent donc assurer une surveillance des actions posées par les intervenants. Ils doivent aussi s'assurer que les environnements proposés aux personnes, au-delà de répondre aux normes de qualité générales, répondent aux besoins spécifiques de chacun. Les besoins spécifiques impliquent d'abord que les lieux physiques correspondent au niveau de soutien requis par la personne pour qu'elle se sente le plus possible chez elle (milieu ni trop ni pas assez encadrant). Ils regroupent ensuite le pairage de clientèle afin que chaque personne soit en sécurité, en évitant, par exemple, de jumeler une personne vulnérable avec une personne violente. Puis, pour des parents, il y a le facteur géographique où il est souhaité que le quartier favorise la meilleure intégration sociale possible en assurant, notamment, que les liens avec les parents ne soient pas rompus par une trop grande distance.

Enfin, en ce qui a trait aux facteurs qui influencent leurs relations avec les intervenants, les parents parlent d'un facteur qui relève des personnes ayant une déficience intellectuelle, soit celui de la perception de leurs intervenants.

4.3.4 Un facteur relevant des personnes ayant une déficience intellectuelle : la perception de leurs intervenants

Les parents parlent peu des facteurs qui, à leur avis, relèvent des personnes ayant une déficience intellectuelle. Un seul élément ressort, celui de la perception des personnes de leurs intervenants. Comme le suggère un parent :

Sophie [l'intervenante] est douce puis de temps en temps, elle amène ma fille prendre un café, un beigne puis d'ailleurs elle a une très belle relation avec elle. Sophie, ça toujours bien été avec ma fille. Elle aime beaucoup Sophie et ma fille, si quelqu'un l'aime pas, elle le sait vite puis ça va être difficile (Parent 10).

Le fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle apprécient leurs intervenants semble influencer positivement la perception des parents de ces derniers, alors qu'ils constatent qu'un lien positif s'est établi et que leur enfant est réellement considéré et respecté.

Tous les facteurs influençant les relations, du point de vue des parents, ont maintenant été couverts. À la fin des entrevues réalisées avec les parents, nous avons voulu savoir s'ils avaient des recommandations à faire afin que les relations avec les intervenants se déroulent bien. La prochaine et dernière section de ce chapitre présente donc les recommandations faites par les parents à ce sujet.

4.4 Les recommandations des parents

Afin que les relations se déroulent bien, les parents font des recommandations de différents ordres. Ainsi, des recommandations s'adressent aux CRDI, alors que

d'autres concernent les intervenants uniquement, une les intervenants et les parents puis une dernière rejoint les parents directement.

4.4.1 Des recommandations s'adressant au CRDI

Plusieurs parents considèrent que le CRDI détient une responsabilité dans la nature des relations qui s'établissent entre les intervenants et les parents. En ce sens, ils retiennent diverses recommandations. La recommandation de créer des lieux de rencontres non formels entre les parents et les intervenants est d'abord ressortie. Ces lieux informels pourraient s'articuler sous forme de portes ouvertes ou de cafés rencontres. Ce contexte pourrait favoriser, toujours de la perception des parents, la création de liens interpersonnels en permettant à chacun de voir l'autre sous un autre jour que celui de son rôle traditionnel.

La recommandation de donner de la formation est aussi faite. Elle rejoint deux niveaux. Ainsi, il est d'abord question de formations pour les intervenants afin que ceux-ci développent une expertise dans les différentes problématiques rencontrées (ex. : formation sur le partenariat, sur les interventions de pointe en déficience intellectuelle). Ensuite, il est question de formations conjointes rejoignant les parents et les intervenants afin que chacun acquière des connaissances et que la reconnaissance de la compétence de l'autre soit favorisée.

Une autre recommandation est de créer des politiques d'attribution des dossiers afin d'assurer une stabilité du personnel. Des parents identifient ainsi que le roulement d'intervenants dans le dossier de leur enfant vient complexifier les relations.

Enfin, des parents insistent sur l'importance que les CRDI jouent leur rôle de contrôle de la qualité de ses ressources, qu'il s'agisse des ressources humaines ou résidentielles. En veillant à la qualité de ses ressources, les parents croient que les irritants seraient alors moindres dans leurs relations avec les intervenants.

4.4.2 Des recommandations s'adressant aux intervenants

Des recommandations concernent directement les intervenants. En ce sens, une première recommandation est que les intervenants s'assurent d'impliquer les parents et ce, même si ceux-ci n'en font pas la demande explicite. Des parents croient ainsi que ce n'est pas tout le monde qui est en mesure de bien nommer ses besoins et ses attentes et qu'il est alors de la responsabilité de l'intervenant d'amorcer les premiers contacts. Des moments dans l'intervention sont retenus comme pouvant être propices aux contacts avec les parents : les PSI, les bilans de situation, les PI.

Des parents insistent ensuite sur l'importance que les intervenants ne considèrent pas la personne ayant une déficience intellectuelle comme « un cas parmi tant d'autres » ou encore, une personne « sur papier ». Une recommandation est donc à l'effet que les intervenants passent plus de temps avec la personne ayant une déficience intellectuelle afin de mieux la connaître et se faire sa propre idée de qui elle est.

4.4.3 Une recommandation s'adressant aux parents

Dans le même ordre d'idées que des parents reconnaissent que les relations ne peuvent dépendre exclusivement des intervenants, une recommandation est faite à

l'intention des parents. Celle-ci vise à les encourager à nommer rapidement les situations problématiques, lorsqu'elles surviennent, afin d'éviter que les malaises s'amplifient et pour faciliter la recherche de solutions.

4.4.4 Une recommandation s'adressant à la fois aux intervenants et aux parents

La recommandation faite qui concerne tant les intervenants que les parents s'inscrit dans la prévention de situations problématiques. En ce sens, partant de l'idée que chacun ne peut deviner ce que l'autre pense si celui-ci ne s'exprime pas, il est suggéré que les parents et les intervenants, avant de commencer à travailler ensemble, parlent de la relation qu'ils souhaitent établir. Ce temps permettrait alors à chacun de clarifier son rôle, ses attentes et ses intentions afin de s'entendre sur les manières de faire.

Cette dernière recommandation met fin au chapitre de présentation des résultats. Le prochain chapitre du mémoire, celui de la discussion, présente l'analyse des résultats obtenus, en tenant compte des éléments théoriques et conceptuels présentés précédemment.

Chapitre 5 : Discussion des résultats

Ce chapitre propose, dans le contexte particulier de l'hébergement d'un adulte présentant une déficience intellectuelle, d'analyser les relations entre les parents et les intervenants. Les différents facteurs influençant les relations sont ensuite discutés en s'appuyant sur les modèles écologique et systémique familial. Enfin, les limites de la recherche sont présentées.

5.1 La nature des relations entre les parents et les intervenants

Rappelons que le premier objectif de cette recherche est d'explorer la perception des parents de la nature de leurs relations avec les intervenants. Cette section du chapitre présente d'abord l'évolution des relations entre les parents et leur enfant, suite au déménagement, afin de comprendre comment les relations entre les parents et les intervenants sont amenées à changer. Ensuite, cette section fait état du portrait des relations décrit par les parents. En terminant, la nature des relations est qualifiée, toujours en fonction de la perception des parents.

5.1.1 Du changement des relations entre les parents et les personnes ayant une déficience intellectuelle au changement dans les relations avec les intervenants

Les motifs ayant amené les parents à opter pour le déménagement de leur enfant sont souvent multiples et concordent avec ce qui est avancé dans la littérature : le désir de normalisation pour la personne (Baker et Blacher, 2002; MSSS, 2001b; Schwartz, 2005), la préparation au départ éventuel des parents (Lehr Essex et *al.*, 1997) et l'épuisement du réseau familial (Llewellyn et *al.*, 1999; Mirfin-Veitch et *al.*, 2003). Chez les parents rencontrés, l'épuisement est surtout lié aux troubles du

comportement de la personne ayant une déficience intellectuelle. Des auteurs reconnaissent d'ailleurs que les situations de crises, comme celles présentes lorsque la personne présente des troubles du comportement, peuvent amener des parents à opter pour un hébergement (Hanneman et Blacher, 1998; Lehr Essex et *al.*, 1997). Que l'étape du déménagement ait été planifiée ou non, dans cette période, tous les parents rencontrés ont vécu des émotions diverses : joie, inquiétude, ambivalence, tristesse. Chaque parent a dû s'adapter à cette situation, à sa façon. Comme l'indique Suissa (2003), chaque individu réagit aux changements selon ses propres mécanismes d'adaptation en fonction de ses caractéristiques individuelles et environnementales.

Une constance chez tous les parents concerne cependant la poursuite de leur implication. Les récits des parents rencontrés viennent confirmer les données retrouvées dans les écrits. En général, suite au déménagement de la personne ayant une déficience intellectuelle, il y a une continuité de l'implication parentale (Baker et Blacher, 2002; Mailick Seltzer et *al.*, 2001). Nous constatons, dans la présente étude, que l'implication parentale varie par contre en fonction de chacune des situations, prenant des formes différentes. Certains parents accueillent leur enfant chez eux les fins de semaine. D'autres le visitent. Certains le voient à tous les jours, d'autres aux semaines. Des parents côtoient leur enfant à une autre fréquence, comme aux deux semaines ou aux mois. Certains privilégient des contacts téléphoniques entre les rencontres. Ces formes de contacts réfèrent à ce que Schwartz (2005) relève dans son étude. Elle observe ainsi un niveau d'implication élevé chez les parents auprès de la personne hébergée mais non uniforme.

Chez tous les parents, le déménagement a amené des changements dans la relation entre les parents et leur enfant. À cet effet, tous parlent du fait d'avoir cessé de donner des soins directs quotidiens à la personne, par exemple les soins d'hygiène et la préparation des repas. Comme plusieurs parents le confient, ils ne sentent plus les premiers responsables de leur enfant. Les parents perçoivent alors que l'influence des intervenants sur la personne présentant une déficience intellectuelle est accrue. Les intervenants n'agissent ainsi plus en assistant, comme le décrivent Dinnabeil et ses collaborateurs (1996) dans les situations où la personne demeure au domicile de ses parents. Plusieurs parents parlent même, suite au déménagement, d'un transfert aux intervenants de la responsabilité d'éducation de leur enfant. Ainsi, la nature des relations entre les parents et leur enfant évolue avec le départ du domicile familial. La nature des relations entre les parents et les intervenants s'en trouve elle aussi modifiée alors que des changements dans les rôles parentaux ont lieu (Mailick Seltzer et *al.*, 2001).

5.1.2 État des relations entre les parents et les intervenants dans les situations d'hébergement

Des similitudes existent dans le discours des parents en ce qui a trait à la définition de leur rôle, suite au déménagement de leur enfant. En ce sens, une majorité des parents parle d'un rôle de défense de droits, de représentation et tous insistent sur leur place dans les prises de décisions; ce qui correspond à ce qui est amené dans la littérature comme rôles souhaitant être exercés par les parents (Boisvert et Guillemette, 2002). Toutefois, chez les parents rencontrés, les manières d'actualiser ces rôles ne sont pas uniformes. Ainsi, si tous les parents affirment vouloir jouer un rôle dans les prises de

décisions, certains confient en déléguer aux intervenants alors que d'autres insistent pour être impliqués dans la totalité des prises de décisions. Un parallèle peut être fait quant au rôle de défense de droits. Pour certains, ce rôle s'actualise dans des actions quotidiennes, par des interventions dans le milieu de vie de la personne lorsque le parent perçoit qu'elle ne reçoit pas les services adaptés à sa condition. Pour d'autres, la défense de droits se traduit par des actions plus globales, comme des revendications au CRDI pour l'accès à des services.

La manière dont les parents actualisent leurs rôles a, dans plusieurs cas, évolué au fil du temps. Pour d'autres, il n'y a pas eu de changement à ce niveau depuis le début de l'hébergement de leur enfant. Des parents parlent de lâcher prise, disent déléguer davantage de responsabilités aux intervenants. Comme le suggèrent Chatelanat et Panchaud Mingrone (2004), la majorité des parents, lorsqu'ils confient leur enfant, doivent accorder une confiance dite obligée alors que ce dernier ne demeure plus avec eux. Ces auteurs suggèrent que ce n'est qu'au fil des expériences positives que les parents accordent leur réelle confiance aux intervenants et qu'ils se permettent de s'en remettre davantage à eux. Dans notre étude, il semble effectivement ressortir que plus les parents font confiance aux intervenants, plus ils arrivent à leur déléguer des responsabilités. À l'inverse, des parents rencontrés qui ont vécu des expériences où ils ont constaté que leur enfant n'a pas reçu les services adaptés à ses besoins expliquent d'ailleurs avoir accru leur implication.

En termes de types de contacts avec les intervenants, les parents font surtout état de contacts de nature formelle. En ce sens, les PSI et PI, espaces formels reconnus

(OPHQ, 2003), sont retenus comme des espaces de relations auxquels les parents se réfèrent. Plusieurs jugent ainsi important que ces rencontres se tiennent, selon ce qui est prescrit par la loi (LSSSS, 1991). Ils y voient, comme le suggère le MSSS (2001b), un espace formel où leur place est reconnue. D'autres types de contacts formels s'avèrent importants pour plusieurs parents. Il y a les échanges téléphoniques ou en personne (en dehors des rencontres de PSI et de PI) pour effectuer des suivis de situations problématiques ou pour faire des bilans. Ces suivis sont, dans certains cas, planifiés selon une fréquence prédéterminée ou se tiennent au besoin.

À notre avis, une particularité du contexte d'hébergement réside dans le nombre d'intervenants avec lesquels les parents se trouvent en relation. Il y a les contacts entre le parent et l'intervenant qui détient la responsabilité du suivi d'hébergement de la personne. Toutefois, il y a d'autres intervenants dont le rôle est d'appliquer le plan d'intervention sans qu'ils ne détiennent la responsabilité du suivi d'hébergement. Ces derniers se trouvent par contre aussi en contact avec les parents. Selon ce que les parents rapportent, ces contacts se limitent souvent à un échange d'informations alors que les aspects du plan d'intervention sont discutés avec l'intervenant responsable. Des parents réfèrent aussi à la présence de professionnels à des moments clés comme le PSI, par exemple des psychoéducateurs. Il y a aussi l'implication occasionnelle de chefs de service auprès des parents dans des moments critiques où les intervenants ne peuvent gérer seuls une situation. Ce nombre d'intervenants peut, à notre avis, amener une complexité dans l'établissement des relations. À cet effet, comme nous l'avons vu, quand le nombre d'acteurs se trouvant en relation s'élève à plus de deux, il y a possibilité de créations d'alliances et de coalitions (Desrosiers et Vandoni,

2003). Dans les situations présentées par les parents, trois réfèrent effectivement à une complexité dans les relations avec la présence d'une coalition. Ces situations seront discutées dans une section ultérieure du chapitre.

Le nombre d'acteurs en présence dans les situations évoquées par les parents dépend du type de ressource d'hébergement ainsi que des besoins identifiés par les parents et les intervenants. Dans les situations d'hébergement en résidence à assistance continue, les parents entretiennent des contacts, la plupart du temps, avec un seul intervenant, celui désigné comme le responsable du suivi de leur enfant. Ce dernier effectue ses fonctions sur les lieux mêmes de la résidence et contribue à donner des services directs à la personne, dans son quotidien. Cela n'exclut pas que les parents côtoient d'autres intervenants qui travaillent dans la résidence où demeure leur enfant, mais ceux-ci ne sont pas responsables de son suivi. Ils ont par contre la responsabilité d'appliquer le plan d'intervention. Dans une situation, un parent dont l'enfant est hébergé en résidence à assistance continue se trouve en relation avec un intervenant supplémentaire : une travailleuse sociale. L'intervention de celle-ci vise à le soutenir au plan émotif dans le processus de réadaptation de son enfant.

Dans les situations présentées par les parents, lorsque la personne demeure en résidence de type familial ou intermédiaire, le portrait des acteurs est différent. Il y a encore l'intervenant responsable du suivi de la personne, mais celui-ci ne se trouve pas en contact avec la personne de façon quotidienne, comme c'est le cas lorsque celle-ci vit en résidence à assistance continue. L'intervenant fait des suivis réguliers en se rendant dans le milieu de vie de la personne, mais il ne s'agit pas de son lieu de

travail. Les services directs sont prodigués par les responsables des milieux d'hébergement (contractuels). Tel qu'il est décrit par les parents, les intervenants doivent établir des contacts avec les responsables des milieux et par le fait même, être exposés au point de vue de ces acteurs supplémentaires. À ces acteurs s'ajoute, dans une situation, la présence d'une travailleuse sociale qui agit à titre de médiatrice entre les différentes parties impliquées. Enfin, dans ces milieux, il est nommé par des parents que des praticiens-ressources sont aussi attirés aux ressources d'hébergement. Il faut ici préciser qu'il n'existe pas de normes quant au titre de l'intervenant qui doit assurer l'encadrement des ressources d'hébergement. Le MSSS (2001c) prévoit que les établissements ont la responsabilité de fournir « aide, conseil et assistance » aux ressources d'hébergement (p. 80). Chez les parents rencontrés, ce sont toutefois des travailleurs sociaux qui assument cette fonction.

5.1.3 Comment la nature des relations entre les parents et les intervenants peut-elle être qualifiée?

Les résultats obtenus permettent de mettre en évidence des similitudes entre le discours de chacun des parents. Il n'est toutefois pas possible de faire ressortir un portrait unique du type de relations avec les intervenants. Chaque parent a sa propre vision de la manière dont les relations avec les intervenants doivent s'établir pour être satisfaisantes. Cependant, une constance, chez chacun d'entre eux, concerne l'importance de la place des parents dans la vie de la personne ayant une déficience intellectuelle. En ce sens, ils affirment que la contribution parentale doit être reconnue par les intervenants.

Questionnés sur leur niveau de satisfaction en regard de ces relations, une majorité de parents dit avoir de bonnes ou de très bonnes relations avec les intervenants. Quelques parents seulement nomment être insatisfaits de leurs relations. Dans les situations où les parents se disent satisfaits de leurs relations avec les intervenants, pouvons-nous parler de partenariat? Rappelons qu'à la base, c'est par l'autodétermination et l'appropriation que peut s'actualiser le partenariat (Pelchat et Lefebvre, 2004). L'autodétermination, premier élément à la base du partenariat, réfère « à l'habileté de se rendre capable d'assumer la responsabilité de décider, de préciser ses besoins et ses objectifs d'intervention, son rôle et d'indiquer la façon dont on entend développer, éduquer, collaborer [...] » (Bouchard et *al.*, 1996a, p. 24). Travailler en partenariat implique ainsi pour chaque acteur de s'adapter à la vision de l'autre, sans imposer son schème de référence. En fait, selon ce qu'indiquent nos résultats de recherche, tous les parents ne se forment pas une même idée de leur rôle et ne détiennent pas les mêmes attentes.

L'appropriation, deuxième élément à la base du partenariat, se définit comme : « l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources [...] pour coopérer avec les services professionnels de l'adaptation et de la réadaptation et pour devenir partenaire [...] » (Bouchard et *al.*, 1996a, p. 24). Le modèle prôné dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle prévoit, dès le jeune âge, que les compétences et ressources des parents soient mises à contribution. Comme l'indique un parent, au cours de son cheminement avec son enfant, il a eu à développer de nombreuses compétences :

On aura beau vous entourer de tous les professionnels du monde, les premiers professionnels c'est nous les parents. J'ai appris cela moi dans ma vie. J'ai appris à être l'orthophoniste, la physiothérapeute, l'ergothérapeute, l'inhalothérapeute, l'orthopédaogogue (Parent 9).

Le fait que la personne ayant une déficience intellectuelle ne vive plus avec ses parents implique-t-il que ceux-ci ne détiennent plus de compétences? En fait, tous les récits présentés permettent de mettre en évidence des compétences chez les parents pour s'impliquer auprès de leur enfant et des intervenants. Ces compétences sont de différents ordres. Elles peuvent être liées à la gestion des troubles du comportement de la personne. Elles peuvent être en lien avec une connaissance approfondie de leur enfant : son histoire, ses intérêts, ses expériences, son langage. Les compétences peuvent aussi concerner la représentation de la personne.

Pelchat et Lefebvre (2004) vont d'ailleurs dans le même sens en reconnaissant un champ de compétences exclusif aux familles. Ce champ de compétences regroupe la connaissance des ressources familiales et la connaissance de l'environnement de la personne (p.85). Les compétences des parents se construisent ainsi à même leurs expériences auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle. C'est pourquoi, en parlant des compétences des parents, nous emploierons un terme inspiré de Sorel (2003) : le savoir expérientiel. Cela n'exclut pas, comme c'est le cas de parents rencontrés, que certains ont acquis d'autres types de savoir, comme un savoir théorique, en allant se former sur des approches de pointe dans le domaine de la déficience intellectuelle. Toutefois, à la base, les intervenants, pour reconnaître les compétences des parents, doivent voir en eux des collaborateurs, des personnes avec

qui travailler et non les percevoir comme des clients qu'il faut changer (Ausloos, 1991).

Nous relevons, dans le discours des parents qui se disent satisfaits de leurs relations avec les intervenants, que leur contribution est reconnue alors qu'ils expliquent être en mesure de s'impliquer comme ils le souhaitent, en fonction de la définition de leur propre rôle. Ces parents disent être écoutés et respectés par les intervenants, sentir que leur point de vue est pris en compte et que les intervenants les contactent pour les motifs souhaités. Nous constatons ainsi que l'autodétermination et l'appropriation sont présentes. Nous pouvons donc affirmer, dans ces situations, qu'il y a présence d'un partenariat entre les parents et les intervenants. À l'inverse, dans les situations où il y a insatisfaction de la relation, les parents expliquent sentir que leur place est peu reconnue par les intervenants et qu'ils arrivent difficilement à actualiser leur rôle.

Un écart semble donc exister entre les résultats de notre recherche et ceux des écrits dans le domaine de la déficience intellectuelle qui suggèrent que le partenariat s'avère peu présent dans les relations entre les parents et les intervenants (Blue-Banning et *al.*, Boisvert et Guillemette, 2002; Bouchard, 1999b; Bouchard et *al.*, 1996b; Chatelanat et Panchaud Mingrone, 2004; Gouvernement du Québec, 1995; Lambert, 2003; Lévesque-Lamontagne, 1991; Pelchat et Lefebvre, 2003; Schwartz, 2005). Nous souhaitons donc comprendre quels sont les facteurs qui influencent la nature des relations qui s'établissent entre les intervenants et les parents. Comme il a été mis en évidence, un facteur important est la reconnaissance de la place des parents par les intervenants. Outre ce facteur, en existe-t-il d'autres? C'est ce que propose d'aborder

la prochaine section du chapitre en analysant les facteurs identifiés par les parents en fonction des modèles écologique et systémique familial.

5.2 Les facteurs influençant les relations selon les modèles écologique et systémique familial

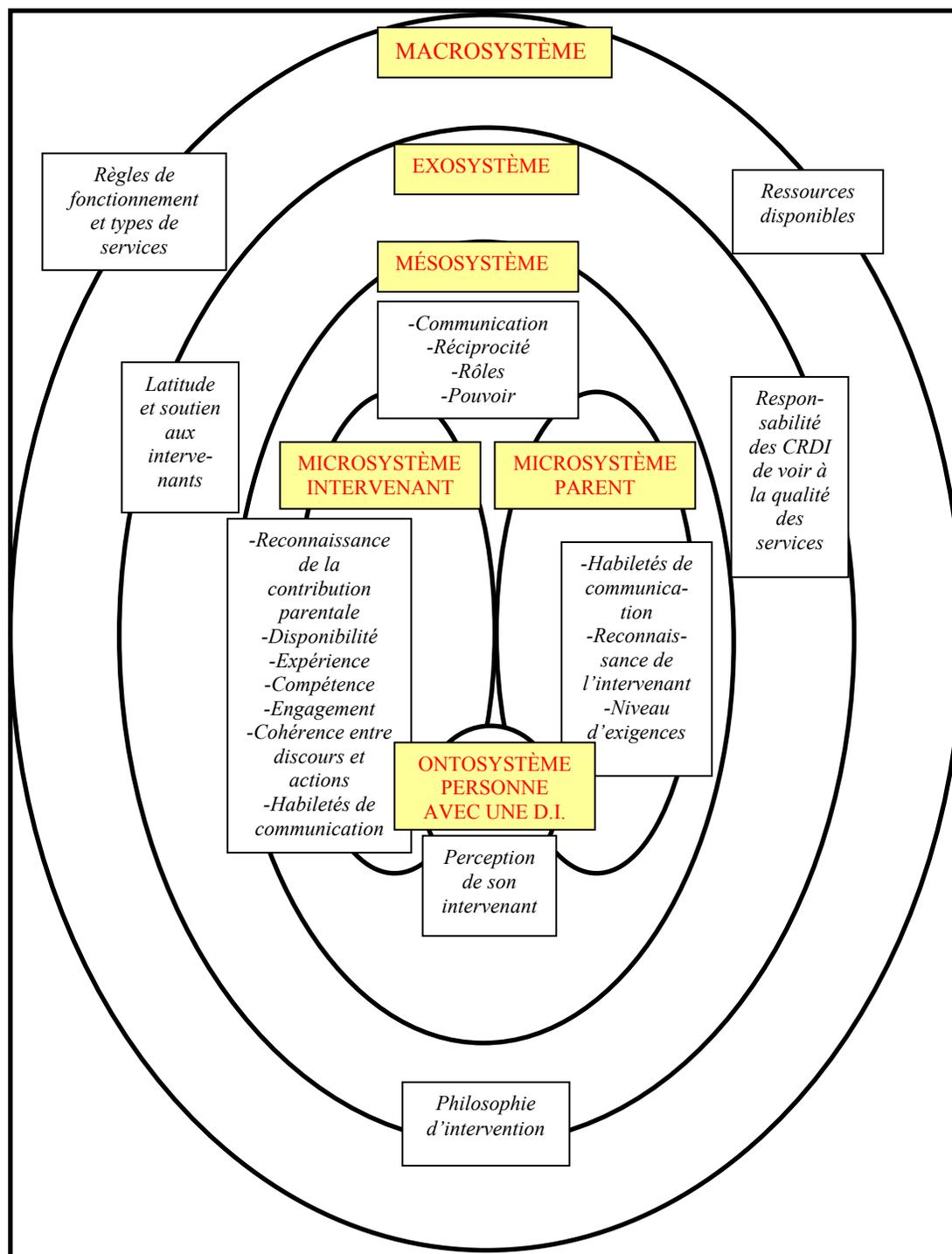
Cette partie du chapitre permet de répondre au deuxième objectif de la recherche, soit d'identifier, à partir de la perception des parents, les facteurs qui influencent les relations avec les intervenants. Les relations entre les parents et les intervenants se situent au niveau du mésosystème. Toutefois, bien qu'elles se situent à ce niveau, il faut prendre en considération l'influence des autres systèmes sur le mésosystème pour bien saisir la nature des relations et ce, parce que les systèmes s'influencent entre eux (Bronfenbrenner, 1979). Dans un premier temps, nous discutons donc des facteurs influençant les relations identifiées par les parents selon l'approche écologique puis, dans un deuxième temps, selon l'approche systémique familiale.

5.2.1 Les facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants selon le modèle écologique

Pour illustrer les facteurs qui sont retenus par les parents pour influencer les relations avec les intervenants un schéma est proposé (schéma 1). Il présente les facteurs influençant les relations en fonction des différents systèmes du modèle écologique (macrosystème, exosystème, mésosystème, microsystèmes, ontosystème).

Schéma 1 :

Facteurs influençant les relations entre les parents et les intervenants dans les situations d'hébergement selon l'approche écologique



5.2.1.1 Le macrosystème

Les parents rencontrés identifient que des facteurs externes, en dehors de l'interaction directe avec l'intervenant, influencent leurs relations. Il peut toutefois être complexe, pour certains d'entre eux, de départager précisément ce qui appartient au macrosystème et à l'exosystème (prochain système à être présenté). Il faut d'ailleurs préciser qu'en entrevue, les parents n'ont pas été relancés sur des facteurs appartenant précisément au macrosystème. Ils étaient relancés sur les facteurs influençant les relations qui, selon eux, relèvent des CRDI.

Les parents parlent des règles de fonctionnement et du type de services offerts par les CRDI. À ce niveau, la transformation des services résidentiels est ressortie, chez plusieurs, comme un facteur à considérer. S'agit-il d'un choix d'établissement ou d'une orientation gouvernementale? En référant au document *Inventaire des ressources résidentielles et d'hébergement des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle* (Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux du Montréal-Centre, 1999), il ressort que l'orientation gouvernementale privilégie le développement accru de ressources intermédiaires en vue de diminuer le nombre de ressources institutionnelles et à assistance continue. Plusieurs des parents rencontrés perçoivent que des motifs financiers sont à l'origine de ces transformations résidentielles (diminution des coûts). En référant à la politique du ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001b), nous pouvons par contre questionner s'il ne s'agit pas plutôt d'une pratique qui s'inscrit dans une évolution d'idéologie. En fait, la dite politique explique que les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent vivre dans des milieux se rapprochant le plus possible de la

« normalité », comme des milieux familiaux et intermédiaires qui se rejoindraient plus de la notion de « chez soi ». Nous pouvons ainsi présumer que ce facteur relève du macrosystème.

Un autre facteur évoqué par les parents est celui des ressources disponibles, soit les ressources humaines et financières. Le manque de ressources, du point de vue des parents, a un impact sur la continuité des services en raison, notamment, du roulement de personnel et des limites budgétaires. De qui, ou de quoi, dépend cette situation? D'une part, le marché du travail a évolué au fil des ans pour faire place aujourd'hui à une majorité d'emplois précaires atypiques, de travail à durée indéterminée, temporaire, occasionnelle ou encore sur appel (Ulysse, 2006). Est-ce que cela peut expliquer le roulement de personnel constaté par les parents? D'autre part, la révision de la place de l'État dans le modèle de services en matière de santé et de services sociaux suit son cours depuis les dernières années, tendant vers un désengagement (Ulysse, 2006). Ces enjeux, relevant du macrosystème, peuvent permettre une mise en contexte des limites de ressources évoquées par les parents.

La philosophie d'intervention de l'établissement apparaît ensuite comme un facteur influençant les relations. Les parents parlent d'une philosophie encourageant la place des familles ainsi que d'une philosophie axée sur l'intégration sociale. Si les établissements détiennent une responsabilité dans les services offerts, le palier gouvernemental, compris dans le macrosystème, trace, sans aucun doute, les lignes directrices dans lesquelles les établissements doivent s'inscrire. En ce sens, rappelons que de l'époque de la prise en charge institutionnelle, les valeurs encourageaient des

relations où les intervenants étaient campés dans un rôle d'expert alors que les compétences des familles, quant à elles, n'étaient pas reconnues (Bouchard, 1999a). Au fil des ans, le modèle institutionnel a fait place au modèle communautaire, lequel véhicule notamment comme valeur de reconnaître les compétences de tous les acteurs afin de répondre de façon optimale aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle (Carrier et Fortin, 1996).

5.2.2.2 L'exosystème

Dans le cadre de cette recherche, l'exosystème renvoie aux CRDI. Des auteurs soutiennent que les CRDI, par leurs programmations et directives d'établissements, viennent influencer les relations qui s'établissent entre les parents et les intervenants (Baker et *al.*, 1996; St-Onge et *al.*, 2002). Dans cet ordre d'idées, l'élaboration de politiques d'intégration des familles aux services et l'engagement de l'établissement à ce niveau constituent des facteurs facilitant les relations entre les parents et les intervenants (Lefebvre, 2006; St-Onge et *al.*, 2002). Cette réflexion nous ramène donc au facteur identifié par les parents de la philosophie d'intervention prônée par les établissements.

Les parents rencontrés évoquent ensuite, comme facteurs, la latitude et le soutien accordés aux intervenants par l'employeur. Différents points sont alors abordés : le phénomène d'épuisement des intervenants, la charge de travail, le pouvoir d'action des intervenants en fonction des contraintes administratives et les fonctions bureaucratiques exigées aux intervenants.

Bien que ce type de soutien ne soit pas décrit par les parents interrogés, nous jugeons important de discuter ici de l'importance du soutien à offrir par l'employeur pour que les intervenants adhèrent à la philosophie d'intervention prônée par l'établissement est aussi, selon des auteurs, à considérer. En ce sens, comme le soutiennent St-Onge et ses collaborateurs (2002), un soutien par le gestionnaire est nécessaire afin que les approches préconisées par l'établissement ne se reflètent pas uniquement dans des initiatives personnelles. Sans un tel soutien, il peut s'avérer complexe, pour les intervenants, d'appliquer l'approche prônée par l'établissement. Dans tous les types de ressources d'hébergement, si un intervenant est responsable du suivi de la personne ayant une déficience intellectuelle, il n'est pas le seul à intervenir auprès d'elle. Dans les situations où la personne demeure en ressource de type familial ou intermédiaire, l'intervention directe sera surtout assumée par le responsable du milieu. Dans les situations de résidence à assistance continue, l'intervenant assumera une partie des contacts directs avec la personne mais d'autres intervenants en dispenseront également une partie (en dehors, par exemple, de l'horaire de travail de l'intervenant). Dans son rôle, l'intervenant doit donc assurer une coordination clinique afin qu'il existe une continuité dans l'application du plan d'intervention. L'intervenant n'a toutefois pas nécessairement de pouvoir hiérarchique sur les autres intervenants, cette responsabilité étant attribuée à un gestionnaire. Comme le suggère Lefebvre (2006), pour travailler en partenariat, cette philosophie d'intervention doit être partagée par l'ensemble de l'équipe interprofessionnelle. Le gestionnaire doit donc offrir un soutien afin que tous adhèrent à la philosophie prônée, qu'elle soit en regard de l'intervention avec les parents ou par rapport aux approches à mettre en place auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les parents parlent ensuite de la responsabilité des CRDI de voir à la qualité des services qu'ils offrent, tant au niveau des ressources humaines que des milieux fréquentés par les personnes. Plusieurs insistent alors sur la vulnérabilité des personnes ayant une déficience intellectuelle. Toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle ne requièrent cependant pas le même niveau de soutien. Même si des personnes développent plusieurs capacités, un nombre demeurera dépendant toute leur vie d'un soutien et d'un encadrement constants et permanents (Robitaille, 2003). Pour plusieurs parents, les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent un groupe vulnérable de la société. Il est documenté que plusieurs enfants ayant une déficience intellectuelle ont d'ailleurs subi des abus au cours de leur vie ; abus de différents ordres dont sexuel et psychologique (harcèlement) (Rapanaro, Bartu, Lee H., 2008). Ainsi, pour les parents rencontrés, alors que la responsabilité première de prodiguer les soins est transférée aux intervenants, il importe que les CRDI assurent une vigilance quant à la qualité des services en raison de la vulnérabilité des personnes et de leur dépendance à l'environnement.

D'ailleurs, chez plusieurs parents rencontrés, le fait que la personne ayant une déficience intellectuelle évolue dans un environnement adapté à ses besoins (ce qui comprend les lieux physiques et les services quotidiens) ressort comme un facteur influençant positivement les relations avec les intervenants. Toutefois, la perception des parents que la personne se trouve dans un environnement plus ou moins adapté à ses besoins n'implique pas nécessairement qu'ils soient insatisfaits de leurs relations avec les intervenants. Dans certaines situations, les parents nuancent leurs propos en

disant comprendre que la condition de leur enfant, par exemple en raison de ses problèmes de comportement, l'oblige à cohabiter avec des pairs ayant des besoins différents des siens.

5.2.2.3 Le microsysteme

Dans le cas d'une personne ayant une déficience intellectuelle qui vit en milieu résidentiel, il y a présence de différents microsystemes. Nous nous limitons toutefois ici à ceux faisant l'objet de notre étude, soit les microsystemes des parents et des intervenants. Les facteurs influençant les relations qui relèvent des intervenants et des parents eux-mêmes sont donc exposés.

Lorsqu'ils sont questionnés sur les facteurs qu'ils considèrent avoir une influence sur leurs relations, les parents s'expriment d'abord sur ceux qui sont attribuables aux intervenants. Un parallèle peut être fait en ce sens avec les écrits recensés puisqu'ils traitent, en majorité, de facteurs relevant des intervenants. À notre connaissance, seulement quelques études abordent des facteurs relevant des parents (Boisvert et Guillemette, 2002; Sorel, 2003; Lambert, 2003).

En comparant les résultats obtenus dans la présente recherche avec ce qui est documenté en regard des facteurs relevant des intervenants, il est intéressant de constater qu'il existe plusieurs similitudes, bien que le contexte d'intervention diffère. Effectivement, comme il a été mentionné dans un chapitre précédent, peu d'auteurs traitent spécifiquement des relations entre les intervenants et les parents dans un contexte d'hébergement. Il s'agissait là d'un de nos questionnements de départ à

savoir si, compte tenu du contexte où la personne ne vit plus avec ses parents, les facteurs influençant les relations avec les intervenants seraient différents. Il semble donc qu'il existe peu de différences puisque tous les facteurs nommés par les parents se retrouvent dans la littérature, comme la prochaine section le démontre.

5.2.2.3.1 Facteurs relevant des intervenants

Nous l'avons déjà évoqué, la reconnaissance de la contribution parentale par les intervenants constitue un premier facteur influençant les relations. En ce sens, les parents parlent d'une reconnaissance de leurs rôles, de leur histoire, de leurs valeurs et de leurs compétences. Un autre facteur identifié, celui de la disponibilité, rejoint à notre avis la place reconnue aux parents. Elle peut aussi être liée, nous en sommes conscientes, à la charge de travail des intervenants. Bien que ces mêmes termes ne se retrouvent pas intégralement dans les différents écrits recensés, des notions y font référence et se retrouvent dans pratiquement tous les documents trouvés sur le thème des relations. St-Onge et ses collaborateurs (2002) parlent de l'influence du niveau de sensibilité des intervenants par rapport au vécu des familles. Dans le même ordre d'idées, dans d'autres travaux, il est question de respect, d'égalité et de confiance dans les rapports établis avec les familles (Blue-Banning *et al.*, 2004; Hatfield, 1997; Lefebvre, 2006). Bouchard *et al.* (1996), Boisvert et Guillemette (2002) ainsi que Pelchat et Lefebvre (2004) parlent, quant à eux, de la reconnaissance des compétences des familles.

Les parents identifient ensuite le facteur de la compétence. Pour eux, la compétence réfère à la capacité de comprendre les besoins de la personne et d'y répondre

adéquatement. Dans les écrits recensés, le facteur de la compétence est retenu sous l'angle des connaissances des intervenants pour répondre aux besoins de la personne et de ses proches (Blue-Banning et *al.*, 2004; Dinnabeil et *al.*, 1996).

Les parents parlent ensuite du facteur de l'expérience. Deux groupes de chercheurs (Blue-Banning et *al.*, 2004; Dinnabeil et *al.*, 1996) proposent une vision qui est différente de celle des parents interrogés dans notre étude. Pour les parents rencontrés, l'expérience renvoie aux années d'exercice de la profession et influe sur la construction de l'identité professionnelle des intervenants ainsi que sur leur crédibilité dans leur milieu de travail. Les groupes de chercheurs (Blue-Banning et *al.*, 2004; Dinnabeil et *al.*, 1996) traitent aussi du facteur de l'expérience sous l'angle de l'expérience professionnelle. Ils l'évoquent toutefois aussi sous l'angle de l'expérience personnelle des intervenants. En ce sens, ils retiennent que le fait qu'un intervenant soit parent d'un enfant avec ou sans déficience intellectuelle facilite les relations alors qu'il développe une meilleure compréhension des besoins des parents.

Les parents rencontrés mentionnent également l'importance de sentir l'engagement des intervenants auprès de leur enfant, facteur aussi identifié par Blue-Banning et ses collaborateurs (1996) ainsi que par Lefebvre (2006). Les parents, tout comme des auteurs, expriment l'importance pour eux que leur enfant ne soit pas considéré comme « un cas parmi tant d'autres » (Blue-Banning et *al.*, 2004). La majorité des parents comprend que les intervenants peuvent parfois être limités dans leur champ d'action, comme nous l'avons vu précédemment. Ils veulent par contre sentir que l'intervenant fait tout en son possible pour répondre aux besoins de la personne.

Finalement, les parents rencontrés dans la présente étude identifient l'importance d'une cohérence entre le discours et l'action, ce que Blue-Banning et ses collaborateurs (2004) observent également. En ce sens, Blue-Banning et ses collaborateurs (2004) expliquent qu'au-delà des mots, il est primordial de constater que les services se rendent vraiment à la personne. À cet effet, rappelons que des auteurs soutiennent que c'est suite à l'obtention de preuves de l'engagement des intervenants que les parents leur accordent leur confiance (Chatelanat et Panchaud Mingrone (2004).

Enfin, les parents parlent de la qualité de la communication en abordant les habiletés requises chez les intervenants. Ceux-ci parlent alors de transparence dans la transmission d'informations, d'aisance dans les échanges et d'une capacité de vulgarisation. La communication apparaît, avec la reconnaissance parentale, comme le facteur le plus étudié dans la littérature pour analyser les relations entre les parents et les intervenants (Beckman, 2003; Boisvert et Guillemette, 2002; Bouchard et *al.*, 1996; Dinnebeil et *al.*, 1996; Blue-Banning et *al.*, 2004; Hatfield, 1997; Lévesque-Lamarche, 1991; Pelchat et Lefebvre, 2004). Hatfield (1997) ainsi que Munro (1997) insistent sur les habiletés de négociation et de résolution de conflits qu'il est nécessaire que les intervenants développent dans leurs échanges avec les parents. Les parents rencontrés n'ont toutefois pas fait mention de ces éléments. L'aspect de la communication est abordé de façon plus détaillée dans la section traitant des facteurs selon l'approche systémique familiale.

5.2.2.3.2 Facteurs relevant des parents

Plusieurs parents reconnaissent que la nature de la relation qui s'établit ne peut dépendre uniquement des intervenants. Ils considèrent, pour une majorité, que les parents ont aussi une influence dans les relations. Cela concorde d'ailleurs avec les fondements mêmes du modèle systémique où il est considéré qu'une inter-influence existe entre les systèmes (Amiguet et Julier, 1996).

Au même titre que les habiletés de communication des intervenants constituent un facteur influençant les relations, les parents avancent que leurs habiletés de communication ont aussi un impact sur les relations. Ils parlent, entre autres, de la capacité d'affirmer clairement leurs attentes; ce qui rejoint les propos de Boisvert et Guillemette (2002) qui parlent de la responsabilité des parents d'être proactifs et de se responsabiliser dans leurs relations avec les intervenants. Il nous faut préciser à cet effet qu'un profil semble se dégager chez une majorité des parents interrogés dans la présente étude. En effet, plusieurs d'entre eux sont, ou ont été, membres de conseils d'administration, de regroupements de parents ou d'un comité d'usagers. Nous pouvons donc supposer qu'ils sont informés de leurs droits et qu'ils savent exprimer leur point de vue. De plus, plusieurs confient qu'en situation de litige ou d'insatisfaction, ils n'hésitent pas à recourir aux chefs de service et, dans certains cas, aux directions d'établissements pour faire valoir leur point de vue. Enfin, des parents mentionnent que s'ils étaient insatisfaits de leur relation avec l'intervenant qui s'occupe de leur enfant, ils exigeraient un changement d'intervenant. Nous pouvons cependant penser que ce ne sont pas tous les parents qui font valoir leurs droits et leurs points de vue puisqu'en général il ressort que les parents s'accordent peu de

place pour formuler des demandes (Chatelanat et Panchaud Mingrone, 2004; Munro, 1991).

Tout comme la reconnaissance de la contribution parentale constitue un facteur influençant les relations, des parents croient que le fait de reconnaître l'intervenant dans sa réalité, son rôle et ses compétences est également important. Pour plusieurs parents, cette reconnaissance va de pair avec la confiance qu'ils accordent aux intervenants ce qui peut, dans certains cas, nécessiter du temps. Comme nous le constatons dans certaines situations rencontrées, des résistances à accorder la confiance aux intervenants peuvent être présentes chez des parents. Ces résistances, documentées dans les écrits comme un facteur relevant des parents, peuvent être présentes pour différents motifs, dont des expériences antérieures difficiles (Lambert, 2003). Des parents rencontrés arrivent ainsi difficilement à reconnaître les compétences des intervenants pour répondre aux besoins de leur enfant.

Enfin, des parents mentionnent que leur niveau d'exigences par rapport aux services à offrir à leur enfant peut influencer les relations. Certains croient que les demandes des parents peuvent s'avérer irréalistes, alors que d'autres tiennent à leurs exigences en expliquant qu'il s'agit pour eux d'une question de qualité de services à offrir à leur enfant. Nous en comprenons ainsi que les exigences de certains parents en regard des services à offrir s'avèrent irréalistes ou difficiles à combler en fonction des ressources existantes. Une réponse insatisfaisante à leurs demandes génère donc une déception dans leur relation avec l'intervenant. Plusieurs exigences se situent au niveau de l'intégration sociale optimale de la personne ayant une déficience intellectuelle. Si

des parents rencontrés s'entendent pour dire que le niveau d'exigences des parents influence les relations, ils expliquent aussi qu'il ne sert à rien, voire il est nuisible à la relation, que les intervenants adoptent une attitude confrontante à cet égard. Les parents suggèrent plutôt que les intervenants adoptent une attitude empathique.

5.2.2.4 L'ontosystème

Dans le cadre de cette recherche, l'ontosystème réfère à la personne ayant une déficience intellectuelle. Les parents parlent peu de l'influence de leur enfant ayant une déficience intellectuelle sur leurs relations avec les intervenants. Les écrits recensés n'y réfèrent pas non plus. En fait, des écrits traitent de l'influence des caractéristiques de la personne sur le niveau d'implication des parents auprès de cette dernière suite au déménagement (Baker *et al.*, 1996; Stoneman et Crapps, 1990). Des auteurs parlent de l'influence des caractéristiques de la personne sur la décision des parents d'opter pour un hébergement (Hanneman et Blacher, 1998; Lehr Essex *et al.*, 1997; Llewellyn *et al.*, 1999; Mirfin-Veitch *et al.*, 2003). Par contre, à notre connaissance, aucun chercheur ne retient que des facteurs relevant de la personne ayant une déficience intellectuelle influencent les relations entre les parents et les intervenants. Dans notre étude, le facteur de la perception de la personne ayant une déficience intellectuelle de son intervenant est ressorti. Ainsi, le fait que la personne exprime apprécier son intervenant semble, toujours du point de vue des parents, influencer positivement les relations avec les intervenants. Les parents sentent alors que leur enfant est considéré et respecté.

5.2.2 Les facteurs influençant les relations selon le modèle systémique familial

Bronfenbrenner (1979) retient que pour étudier un mésosystème, des éléments doivent être considérés. L'utilisation des modèles écologique et systémique familial pour discuter les résultats obtenus permet une analyse plus approfondie des relations entre les parents et les intervenants. En fait, le modèle systémique familial fournit une lecture des conduites interactionnelles à l'intérieur d'un système. C'est alors que les notions de communication, de rôles, de réciprocité et de pouvoir peuvent être étudiées pour comprendre la dynamique du mésosystème parents et intervenants.

5.2.2.1 La communication

Plusieurs parents rencontrés identifient que la qualité de la communication constitue un facteur influençant les relations. Ils parlent d'abord des habiletés requises chez les intervenants pour établir une communication de qualité. Ces habiletés concernent l'aisance dans les communications ainsi que la clarté et la transparence des messages transmis aux parents. Ces éléments peuvent être associés aux deux niveaux de communication : l'affectivité du message (la communication non verbale) et son contenu (la communication verbale) (Adler et Towne, 1998). Les parents reconnaissent ensuite qu'ils ont un rôle à jouer dans l'établissement d'une communication de qualité et en ce sens, leurs propos renvoient aussi aux deux niveaux de la communication. Ils parlent de la clarté des messages adressés aux intervenants, ce qui réfère au contenu. Ils identifient ensuite que leur manière de parler aux intervenants, lorsqu'ils vivent une situation générant de l'émotivité, peut affecter la qualité de la communication. Cet aspect renvoie alors à l'aspect affectif du message.

Il faut considérer, à notre avis, que le type de lien qui unit le parent à l'enfant et l'intervenant à l'enfant est différent. Pour l'intervenant, il s'agit d'un lien professionnel alors que pour le parent, le lien est émotif. Il est ainsi possible de penser que les parents peuvent réagir différemment des intervenants dans certaines situations qui concernent leur enfant, alors qu'ils possèdent un engagement personnel et émotif. Chez les parents rencontrés, certains reconnaissent ainsi que l'émotion vient influencer leur manière de communiquer avec les intervenants dans certaines situations. Ainsi, « l'intervenant doit d'abord adapter son langage rationnel pour rejoindre la personne au niveau émotionnel et par ce moyen rejoindre la perception du parent » (Lévesque-Lamontagne, 1991, p. 35). En somme, les parents rencontrés expliquent que dans leurs habiletés de communication, les intervenants doivent arriver à décoder le message transmis par les parents derrière l'émotion transmise au premier abord. La citation suivante illustre bien cette pensée :

Ben oui, des fois quand je suis choquée et que je leur dis : là je suis en tabernacle! C'est que là ça ne va pas bien. Ben, je veux dire, je leur parle correctement en général mais quand il y a des affaires, il arrive une situation vraiment en particulier et puis que cela ne fait pas mon affaire [...] et c'est ça, quand je leur dis que je suis en tabernacle que ça ne marche pas! Ben eux autres, ils gardent leur calme, ils m'écotent, essayent de comprendre (Parent 4).

Dans cette situation, le parent exprime son mécontentement de façon directe. Il reconnaît que sa communication est affectée par l'émotion vécue. Toutefois, ce même parent explique que les intervenants gardent leur calme. Ils semblent comprendre l'affectivité transmise dans le message du parent sans y réagir par la défensive.

Dans la communication, l'aspect affectif transmet donc une multitude de messages, dont les émotions générées par une situation. Il s'agit en fait de « l'expression de messages transmis par des procédés autres que linguistiques » (Adler et Towne, 1998, p. 155). Si les intervenants détiennent une responsabilité dans les relations de par leurs habiletés de communication, plusieurs parents s'entendent sur le fait qu'il s'agit là d'une responsabilité partagée. Il s'agit donc d'arriver, de part et d'autre, à décoder, au delà du verbal, les messages transmis par l'autre.

5.2.2.2 La réciprocité

La réciprocité est étroitement liée, à notre avis, au concept du partenariat. De fait, la réciprocité implique qu'il existe une circularité dans la relation, sans quoi les messages adressés sont unidirectionnels (Benoît et *al.*, 1998). Les messages unidirectionnels peuvent aller jusqu'au rejet ou à la disqualification de l'autre (Bronfenbrenner, 1979). Au contraire, la circularité favorise la reconnaissance de l'autre (Morval, 1985), facteur identifié par tous les parents comme influençant les relations entre les parents et les intervenants. Comme nous l'avons expliqué antérieurement, le partenariat implique, à la base, que l'autre soit reconnu dans la relation.

Les parents rencontrés se trouvent en relation avec différents intervenants et ce, selon leurs besoins et ceux de leur enfant ainsi que le type de ressource d'hébergement. Selon les situations, le nombre d'intervenants en présence peut être plus élevé. Rappelons que c'est lorsque le nombre de personnes en relation s'élève à plus de deux qu'il y a possibilité que se créent des alliances et des coalitions (Desrosiers et

Vandoni, 2003). En présence de coalitions, la réciprocité s'avère alors complexe à établir entre tous les acteurs impliqués dans la relation.

La majorité des parents rencontrés n'a pas relevé de problème de réciprocité dans leurs relations. Dans trois situations, il y par contre présence d'une coalition. Dans ces mêmes situations, les parents décrivent l'absence d'une circularité, alors qu'ils sentent qu'il n'y a pas d'écoute et de respect de leur point de vue.

Une première situation présentée est celle d'une coalition entre l'intervenant et le responsable de la ressource. Dans ce cas, le parent perçoit que l'intervenant préconise la réponse aux besoins du responsable avant ceux de son enfant. Voici son explication :

Elle [l'intervenante] travaille beaucoup avec la ressource. J'ai jamais senti qu'elle prenait la défense de mon fils alors que j'ai souvent senti qu'elle prenait la défense de la ressource et du responsable de la ressource. Puis je ne me sens pas entendue dans ce que je dis même si je suis quelqu'un de très transparent (Parent 2).

Plusieurs fois en entrevue, ce parent nomme se sentir disqualifié tant par l'intervenant que par le responsable, alors que sa contribution n'est pas reconnue.

Dans un autre cas, le parent parle de lacunes sur le plan de la confidentialité alors que l'intervenant a transmis des informations au responsable de la résidence. Voici la situation présentée :

En allant faire une visite à la famille d'accueil avec l'éducatrice, j'ai apporté un commentaire en lui disant que ce que je lui dis c'est confidentiel mais là, par après, elle a eu une rencontre avec la famille d'accueil puis là elle m'a dit j'avais une porte ouverte pour dire le commentaire. Ben là, ça faite, ça faite puis c'est encore là-dedans, ça faite une histoire. Ben moi maintenant avec la famille d'accueil, je n'ai plus de contact [...] elle est déçue de moi. Là, à ce moment-là j'étais comme un peu fâchée contre l'éducatrice donc le contact est plus difficile (Parent 5).

Dans cette situation, pour tenter de rétablir une circularité entre les acteurs de la relation, une travailleuse sociale a été impliquée. Avant son arrivée, il y avait absence de réciprocité entre le parent et les autres acteurs. Le parent percevait effectivement une coalition entre l'intervenante et la responsable du milieu d'hébergement. Lors de l'entrevue avec le parent, une réciprocité semblait s'être graduellement réinstallée entre le parent et l'intervenante. Le parent a compris le point de vue de l'éducatrice et a recommencé à lui faire confiance. Il y a toutefois encore rupture de contacts entre le parent et le milieu. Alors qu'un nombre élevé d'intervenants peut générer une complexité, la situation illustrée ici démontre, au contraire, que d'en ajouter un a facilité les relations.

Enfin, dans la dernière situation, le parent nomme que la présence d'une coalition entre le responsable du milieu d'hébergement et le praticien-ressources complexifie les relations. Voici l'explication du parent de la dynamique présente dans la relation :

Ce qui est beaucoup arrivé [...], c'est que l'éducateur se tassait puis l'autre prenait toute la place. La travailleuse sociale [praticienne-ressources] prenait toute la place. [...]. Si les conditions des personnes sont brimées par les exigences ou les façons de faire des responsables quand les responsables ont beaucoup d'entregent, beaucoup d'emprise sur la travailleuse sociale, elle va leur donner raison (Parent 7).

Lors de cette entrevue, le parent avance à quelques reprises que le champ d'action de l'intervenant est limité en raison de cette coalition. Le parent constate que les services requis par son enfant ne lui sont pas prodigués. Lorsque le parent défend que son enfant ait accès aux dits services, il explique que le responsable du milieu et la praticienne-ressources font front commun pour négocier les demandes du parent. L'intervenant, quant à lui, bien qu'il appuie le parent par moments, semble davantage passif dans la relation.

Ces situations constituent donc des exemples de coalitions. Elles démontrent bien que l'acteur qui se trouve exclu de la coalition (dans nos exemples, le parent) se trouve isolé. Faire valoir le point de vue de cet acteur s'avère alors complexe puisqu'il y a absence de réciprocité et sa présence n'est alors pas reconnue.

5.2.2.3 Les rôles

Les parents, dans leur discours, parlent de l'importance du respect des rôles de chacun dans la relation lorsqu'ils abordent la reconnaissance de l'autre (du parent et de l'intervenant). Dans la société, le statut de parent implique que différents rôles doivent être accomplis. Il en va de même pour le statut d'intervenant. Selon la perspective de chacun, la vision des rôles à accomplir peut toutefois différer. C'est ce qu'avancent Amiguet et Julier (1996) en parlant des rôles attendus et des rôles joués. Alors que les rôles attendus réfèrent aux comportements que nous croyons qu'une personne doit émettre dans un contexte donné, les rôles joués renvoient aux comportements que la personne adopte réellement. Chaque personne émet donc des

comportements en fonction de la perception de ses rôles et ce, dans un contexte donné où il existe déjà des attentes à ce niveau.

La nuance entre les rôles attendus et les rôles joués nous paraît importante dans l'analyse des relations puisque comme l'avancent Amiguet et Julier (1996), une perception erronée ou préconçue de la vision de l'autre (de son rôle, de ses attentes) peut mener à des tensions. En effet, bien que les intervenants puissent s'attendre à des comportements de la part des parents en fonction des rôles qu'ils attribuent à leur statut, la vision des parents sur ce plan peut, quant à elle, être différente. Cette réflexion est tout aussi applicable au statut d'intervenant où des parents peuvent attribuer des rôles qui ne correspondent pas à la vision même des intervenants. C'est d'ailleurs ce que démontrent les résultats obtenus dans la présente étude, alors que si des similitudes existent entre les parents quant à la définition de leurs rôles et de ceux des intervenants, des différences sont aussi présentes.

Certains parents verbalisent des attentes quant aux rôles des intervenants. Pour certains parents, les attentes sont que leur enfant soit intégré totalement dans la société. Pour d'autres, les attentes sont qu'il maintienne seulement ses acquis, sans qu'il en développe nécessairement d'autres. Les parents ont aussi des visions tantôt similaires tantôt différentes de leurs rôles. Tous les parents s'entendent sur l'importance de défendre les droits de leur enfant et de lui offrir une stabilité en demeurant impliqués auprès de lui. Certains parents, mais pas tous, considèrent aussi qu'ils détiennent un rôle dans la recherche de solutions lors de situations problématiques vécues par leur enfant. Pour des parents, la définition de leur rôle est

la même depuis le début de l'hébergement de leur enfant alors que pour d'autres, elle a évolué. Certains parents souhaitent des contacts quotidiens avec les intervenants, d'autres aux semaines et d'autres aux mois. Les intervenants ne peuvent donc pas se forger une perception unique des rôles des parents puisque la définition des rôles varie selon les parents.

5.2.2.4 Le pouvoir

Tous les parents rencontrés verbalisent comme attente d'être impliqués dans les prises de décisions qui concernent leur enfant. Dans les relations, les prises de décisions réfèrent à des enjeux de pouvoir (Adler et Towne, 1998). Alors que des parents indiquent clairement qu'ils tiennent à faire partie intégrante de tout type de décisions, certains nuancent les aspects pour lesquels ils souhaitent être impliqués. À titre d'exemple, des parents délèguent des aspects, comme l'achat des vêtements ou la gestion des troubles du comportement.

Pour traiter de la répartition du pouvoir dans les relations, des auteurs parlent de contrôle unilatéral ou bilatéral (Pelchat et Lefebvre, 2004). D'autres parlent de relations symétriques ou inégales (Adler et Towne, 1998). Alors qu'en présence d'un contrôle unilatéral (ou d'une relation inégale) il y a peu de place pour le point de vue de l'autre dans la relation, le contrôle bilatéral (ou la relation symétrique) permet la reconnaissance des compétences de l'autre. Dans notre étude, chez un parent qui se dit insatisfait de sa relation avec l'intervenant, nous pouvons supposer que la répartition du pouvoir est inégale et ce, même s'il ne le dit pas tel quel. En ce sens, même si le parent revendique le droit de représenter son enfant, des décisions sont

prises sans le consulter. Dans une autre situation, le parent verbalise ne pas accorder sa confiance aux intervenants et dit vouloir prendre toutes les décisions. Nous pouvons questionner s'il existe alors une répartition inégale du pouvoir où les intervenants ont peu de contrôle dans la relation. Dans une majorité des situations présentées, nous pouvons toutefois supposer que le pouvoir s'apparente plus à un contrôle bilatéral (symétrique), alors que les parents ne relèvent pas de problème en ce qui a trait aux prises de décisions.

Dans les situations présentées, ce qui ressort chez les parents rencontrés est qu'ils détiennent tous la légitimité de prendre des décisions pour leur enfant. Avant de rencontrer les parents en entrevue, nous avions l'hypothèse que les notions de confidentialité et de droits de la personne constitueraient des enjeux à l'établissement de relations entre les parents et les intervenants. Ce ne semble pas être le cas.

En ce sens, dans le cas d'enfants, la loi, par l'autorité parentale, reconnaît la légitimité des parents à consentir aux soins requis par ceux-ci (Code civil du Québec, art. 14). Les parents ont ainsi un pouvoir décisionnel en ce qui concerne leur enfant, à moins d'une situation exceptionnelle. En ce qui a trait aux personnes ayant une déficience intellectuelle devenues adultes, il faut considérer que toute personne majeure a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée (Code civil du Québec, art. 35). Aussi, à moins qu'une démonstration de l'inaptitude de la personne soit faite, toute personne majeure demeure apte à prendre ses propres décisions. La notion de droit des personnes ayant une déficience intellectuelle constitue un sujet de plus en plus discuté alors que le temps est révolu où un diagnostic seul de déficience intellectuelle

suffisait pour retirer les droits d'une personne. D'ailleurs, la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* produite en 2002 (tirée de Boisvert et Gascon, 2005) souligne que :

Une personne avec une déficience intellectuelle ne devrait, sous aucun prétexte, être considérée, en raison de sa déficience, comme totalement incompétente à prendre des décisions. Ce n'est que dans des circonstances exceptionnelles que le droit des personnes avec une déficience intellectuelle de prendre leurs propres décisions peut être juridiquement suspendu (annexe).

Dans la présente étude, certains parents craignaient effectivement une confusion quant à leur rôle dans les prises de décisions. Ils ont alors entrepris des démarches d'ouverture d'un régime de protection et sont nommés comme le représentant légal de leur enfant (régime de tutelle ou de curatelle privée). Certains évoquent que ce statut légal a facilité les relations, alors que leur rôle est dorénavant clair pour les intervenants.

Il faut aussi spécifier qu'en l'absence d'un statut légal de représentant, les parents peuvent aussi avoir la légitimité de consentir pour leur enfant adulte, si celui-ci est considéré inapte à prendre ses décisions. Dans ces situations, la loi prévoit que les consentements lors des prises de décisions peuvent être fournis par le conjoint ou le cas échéant, un parent (Code civil, art. 15). En fait, dans toutes situations, que les personnes soient considérées aptes ou inaptes, les parents peuvent être source de soutien auprès d'elles pour les assister dans leurs prises de décisions. Dans notre

étude, aucun parent n'a mentionné que les notions de confidentialité et d'autonomie constituent des obstacles à l'établissement des relations avec les intervenants.

Dans cette recherche, certaines limites doivent être considérées. Elles sont décrites dans la prochaine section de ce chapitre.

5.3 Les limites de la recherche

Une première limite de la recherche concerne la taille de l'échantillon. Au total, dix parents ont été rencontrés. Bien que ce nombre nous ait permis d'arriver, de notre point de vue, à une saturation des données, il est suggéré qu'un nombre plus élevé de participants est requis pour la saturation (Mayer, Ouellette, St-Jacques et Turcotte, 2000).

Ensuite, comme le choix a été fait de faire appel à des organismes communautaires et à des comités d'usagers pour recruter les participants, les sujets ont, pour la plupart, été ciblés par des représentants de ces organismes. Nous pouvons alors questionner s'il y a présence d'une subjectivité de la part des représentants référants quant aux personnes ciblées. De plus, comme les participants ont été recrutés sur une base volontaire, nous pouvons penser que nous avons recruté seulement des sujets qui se sentent interpellés par l'objet de la recherche et qui sont plus habiles à partager leur point de vue. Nous n'avons donc peut-être pas eu accès à des parents qui se sentent moins à l'aise d'élaborer sur le vécu et qui vivent pourtant le type de situation étudiée. Cet élément aurait un effet sur le sujet même de la présente étude, alors que nous avons identifié que les habiletés de communication des parents constituent un

facteur influençant leurs relations avec les intervenants. Puis, le nombre de sujets ayant participé à la recherche et la stratégie de recrutement utilisée permettent difficilement de généraliser les résultats de la recherche.

Enfin, cette recherche se limite à la perception des parents. Pour des motifs de temps et de coûts, nous avons dû nous limiter à ce groupe de participants. Nous sommes toutefois d'avis qu'une recherche traitant aussi du point de vue des intervenants permettrait une vision plus globale et complète des relations, alors que les deux parties impliquées seraient considérées.

Conclusion

Lorsque nous avons amorcé cette recherche, nous nous questionnions à savoir quelle était la nature des relations entre les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle et les intervenants en contexte d'hébergement ainsi que les facteurs qui influencent ces relations. Comme nous l'avons documenté, puisque le contexte d'hébergement comporte ses enjeux, nous questionnions si ces derniers auraient un impact sur la nature des relations et les facteurs qui les influencent.

Une majorité des parents rencontrés exprime être satisfaite des relations entretenues avec les intervenants de leur enfant. Pourtant, une majorité des parents identifie aussi des éléments qu'elle souhaite voir changer. Pour certains, ces éléments concernent l'environnement de la résidence de leur enfant (pairage de clientèle, quartier, lieux physiques). Pour d'autres, il s'agit des habiletés de communication des intervenants. Il peut aussi s'agir des politiques internes et de la philosophie de l'établissement offrant des services à la personne ayant une déficience intellectuelle : le CRDI. Nos résultats de recherche nous amènent à conclure qu'un partenariat est présent dans une majorité des situations, bien que les parents identifient des points à améliorer.

Nous croyons que les situations étudiées nous permettent d'apprendre sur les facteurs qui influencent les relations dans un contexte d'hébergement. Cette recherche nous amène à conclure qu'en soi, les facteurs qui influencent les relations entre les parents et les intervenants, que ce soit en contexte d'hébergement, d'intervention précoce, de services éducatifs, de PSI ou autre, sont sensiblement les mêmes. Les résultats de notre recherche, comme ceux des travaux recensés, indiquent que les facteurs

influençant les relations relèvent de différents systèmes. Bien que les facteurs qui relèvent directement des intervenants influencent grandement la nature des relations, des facteurs relevant d'autres systèmes, tels que les établissements publics et les politiques sociales, comportent eux aussi leur influence.

Un élément majeur à considérer en contexte d'hébergement, à notre avis, concerne l'établissement du lien de confiance entre les parents et les intervenants. Dans les situations d'hébergement, une majorité de parents parle du transfert des responsabilités en lien avec l'éducation et la dispensation des soins quotidiens. Certains parlent même du processus d'acceptation qu'ils ont dû faire par rapport aux valeurs qui sont maintenant transmises à leur enfant, valeurs qui sont parfois différentes des leurs. Pour les parents, l'hébergement implique de confier son enfant à des tierces personnes (les intervenants) et donc, en quelque sorte, d'accepter une substitution de rôle. Nous pouvons donc comprendre que la notion du lien de confiance que les parents portent aux intervenants soit importante dans l'établissement de la relation.

Dans les situations d'hébergement, le rôle des parents est inévitablement appelé à se transformer. Même si tous les parents nomment l'importance pour eux de s'impliquer dans les prises de décisions et la défense des droits de leur enfant, il demeure qu'une partie importante des contacts directs auprès de ce dernier est maintenant assumée par les intervenants. C'est pourquoi nos résultats de recherche nous amènent à identifier qu'un facteur supplémentaire vient influencer les relations entre les parents et les intervenants dans les situations d'hébergement : la perception des parents de bien-être

de la personne ayant une déficience intellectuelle. Ce facteur n'a pas été relevé dans les écrits recensés.

N'excluant pas l'importance de tous les facteurs traités dans ce mémoire, nous constatons que deux éléments sont prédominants dans l'établissement des relations entre les parents et les intervenants dans le contexte d'hébergement. D'abord, il y a la reconnaissance de la contribution parentale. Le fait que les parents se sentent reconnus dans leurs rôles, leur vision, leur vécu et leurs compétences s'avère primordial à l'établissement de relations de type partenariale. Cela réfère aussi à ce qui se retrouve dans les écrits traitant des relations entre les parents et les intervenants dans le domaine de la déficience intellectuelle, peu importe le contexte. Ensuite, comme nous l'avons évoqué, il y a la perception de bien-être de la personne ayant une déficience intellectuelle. En fait, chez les parents dont l'enfant devenu adulte est hébergé, l'établissement du lien de confiance passe par la perception que celui-ci est bien ou du moins, que les intervenants font tout en leur possible pour qu'il le soit. Parfois, la personne ayant une déficience intellectuelle ne semble toutefois pas être bien dans son milieu en raison, par exemple, de ses troubles du comportement ou du pairage de la clientèle demeurant dans le milieu. Alors, le fait que les intervenants démontrent concrètement (dans leurs actions) qu'ils font le maximum pour répondre aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle vient faciliter la création du lien de confiance. Il semble donc que lorsque les parents se sentent reconnus dans leur contribution et qu'ils constatent le bien-être de leur enfant ou la volonté concrète des intervenants pour l'atteindre, les autres facteurs viennent jouer

sur leur perception de leurs relations sans toutefois déterminer s'ils se sentent partenaires ou non des intervenants.

Nous l'avons mentionné, le respect de la contribution parentale, dont le respect des rôles des parents, constitue un élément influençant les relations avec les intervenants. Les rôles des parents, tout comme les rôles des intervenants, ne peuvent être définis par un modèle unique. Certes, des similitudes existent entre les parents quant aux rôles qu'ils s'attribuent et ceux qu'ils attribuent aux intervenants. Des divergences existent par contre quant à la vision dont ces rôles devraient être actualisés. Tout comme un parent l'a recommandé, nous suggérons donc que pour faciliter l'établissement d'une relation de partenariat entre les parents et les intervenants, un temps soit alloué pour discuter de la relation à établir. Il importe, à notre avis, que les rôles, attentes et limites de chacun, tant des parents que des intervenants, soient clarifiés en début de processus. Ce moment permettrait, nous le supposons, de prévenir maintes insatisfactions qui pourraient survenir de part et d'autre.

Enfin, cette recherche nous amène à supposer que dans les contextes d'hébergement, un facteur important dans l'établissement des relations entre les parents et les intervenants relève des parents et concerne leur capacité à faire valoir leur point de vue. Si une majorité des parents se dit satisfaite de ses relations avec les intervenants, une majorité se dit aussi à l'aise de revendiquer leurs droits et ceux de leur enfant. Certains utilisent même, ou sont prêts à utiliser, des recours comme de s'adresser à la direction du CRDI, au conseil d'administration ou d'exiger un changement d'intervenant. Nous pouvons supposer, en référant à l'écrit de Panchaud Mingrone et

Chatelanat (2004) ainsi qu'à celui de Munro (1991), que ce n'est toutefois pas le cas pour la majorité des parents se trouvant dans un tel contexte. Nous nous questionnons ainsi à savoir si dans certaines situations, des parents vivent des insatisfactions en regard de leurs relations en taisant toutefois la problématique. Cela contribuerait alors, nous croyons, au maintien de relations dont la dynamique n'est pas partenariale. Dans la pratique, nous croyons que les intervenants doivent adopter un rôle de facilitateur afin que les parents arrivent plus facilement à exprimer leurs attentes et leurs points de vue. Munro (1991) suggère d'ailleurs que les intervenants doivent « montrer aux familles à défendre efficacement leurs intérêts » (p. 1). À notre avis, les intervenants doivent habiliter les parents à faire respecter leurs droits et valoir leur point de vue tout en les assurant que cela n'entraînera pas de préjudices à leur enfant.

Cette recherche se limite à la perception des intervenants de leurs relations avec les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle, dans un contexte d'hébergement. Les résultats permettent cependant des pistes intéressantes pour l'intervention. À l'instar de St-Onge et ses collaborateurs (2002), des mécanismes pourraient être mis en place par les CRDI pour s'assurer que le partenariat avec les parents constitue une priorité dans l'intervention. Au-delà de la formation fournie aux intervenants, qui en soit s'avère importante, nous croyons qu'il serait pertinent d'identifier dans les équipes de travail des personnes qui auraient le mandat de conseiller les pairs pour que s'établisse un réel partenariat avec les parents dans les interventions. Celles-ci devraient par contre être soutenues par l'établissement offrant des services via une programmation de services axée sur le partenariat et les

gestionnaires. Nous croyons qu'une telle initiative permettrait que les intervenants puissent appliquer concrètement les notions théoriques reçues lors des formations. Comme ces propositions demeurent abstraites et dans un souci d'améliorer concrètement les pratiques, un chantier de réflexion est en cours dans notre milieu de travail pour définir des actions visant l'établissement d'un réel partenariat entre les parents et les intervenants.

Pour des recherches à venir, il serait intéressant d'étudier le sujet des relations entre les parents et les intervenants en traitant des représentations sociales des parents. Une telle étude permettrait d'aborder le point de vue des parents comme étant une connaissance socialement élaborée et partagée (Jodelet, 1989). Rappelons que « les représentations sociales sont une forme de pensée sociale donnant lieu à des connaissances particulières et ayant pour fonction d'orienter les conduites en même temps que d'assurer la communication entre individus » (Roussiau et Bonardi, 2001, 17). Le recours au cadre théorique des représentations sociales permettrait de s'intéresser aux expériences des parents et à leurs interactions avec les intervenants en questionnant, de façon plus large, comment cette expérience a été influencée par les contextes sociaux, politiques et idéologiques.

Enfin, comme seul le point de vue des parents a été recueilli dans la présente recherche, il serait pertinent de s'attarder au point de vue des intervenants. Nous pourrions alors savoir si ceux-ci reconnaissent que les mêmes facteurs influencent les relations et conséquemment, tenter d'ajuster l'intervention et les structures la régissant en fonction de la réalité de chacun.

Sources documentaires

Adler, R.B. & Towne, N. (1998). *Communication et interactions*, Laval : Éditions Études Vivantes (2^{ème} Édition).

Agence de Santé et des Services Sociaux de Montréal (2007). *Guide de mise en œuvre d'une ressource intermédiaire pour les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV)*. Montréal : Gouvernement du Québec.

Albert, N., Collette, L., Gosselin, B., Grenier, N., Lachance, F., Lefebvre, J., Proulx, M., Roy, S., St-Onge, C. et Voisard, R. (2005). *Code de déontologie de l'éducateur des Services de réadaptation L'Intégrale*. Montréal : Services de réadaptation L'Intégrale.

Allaire, A., Blackburn, M., Huot, M. et Savard, S. (1998). *Guide pour la pratique des travailleurs sociaux exerçant en milieu d'hébergement et de réadaptation*. Montréal : Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec.

Amiguet, O. et Julier, C. (1996). *L'intervention systémique dans le travail social. Repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. Genève : IES.

Ausloos, G. (1991). Collaborer c'est travailler ensemble. Des parents-clients aux parents-collaborateurs. *Thérapie familiale*, 12, 237-247.

Baker, B.L. et Blacher, J. (2002). For Better or Worse? Impact of Residential Placement on Families. *American Association on Mental Retardation*, 40, 1-13.

Baker, B.L., Blacher, J. et Pfeiffer, S.I. (1996). Family Involvement in Residential Treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1-14.

Baker, B.L., Heller, T.L., Blacher, J. et Pfeiffer, S.I. (1995). Staff Attitudes Toward Family Involvement in Residential Treatment Center of Children. *Psychiatric Services*, 46, 60-65.

Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. et Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.

Beckman, P.J. (2003). Relations et professionnels dans des structures éducatives inclusives. *Éducation et Francophonie*, XXXI, 87-100.

Benoît, J.-C., Malarewicz, J.-A., Beaujean, J., Colas, Y. et Kanas, S. (1988). *Dictionnaire clinique des thérapies familiales systémiques*, Paris : Les Éditions ESF.

Bhérier, M. (1993). *La collaboration parents-intervenants, Guide d'intervention en réadaptation*, Boucherville : Gaétan Morin Éditeur.

Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Lord Nelson, L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children*, 70, 167-184.

Boisvert, D. & Gascon, H. (2005). *Un projet extraordinaire à dimension humaine. La transformation des services de l'Hôpital Saint-Julien*, Cap-Rouge : Presses Inter Universitaires.

Boisvert, D. & Guillemette, F. (2002). *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés*, Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.

Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre les intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, XXXI, 108-129.

Bouchard, J.-M. (1999a). Situations des parents et spécificités du Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 185-191.

Bouchard, J.M. (1999b). Famille et savoir à partager : des intentions à l'action. *Apprentissage et socialisation*, 19, 47-58.

Bouchard, J.-M., Pelchat, D. & Boudreault, P. (1996a). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques, *Apprentissage et Socialisation*, 17, 21-34.

Bouchard, J.-M., Pelchat, D. & Boudreault, P. (1996b). Les parents et les intervenants, où en sont leurs relations? *Apprentissage et Socialisation*, 17, 41-48.

Boutin, A-M. & Gambrelle, A. (2002). Réflexions conjointes sur le partenariat. Dans Guerdan, V., Bouchard, J.-M. & Mercier, M. (dir.), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles, De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche* (p.285-289), Montréal : Les Éditions Logiques.

Braddock, D., Emerson, E., Felce, D. & Stancliffe, R.J. (2001). Living Circumstances of Children and Adults with Mental Retardation of Developmental Disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 115-121.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.

Carrier, S. et Fortin, D. (1996). Inventaire des compétences souhaitables pour travailler selon une approche communautaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7, 19-41.

Charbonneau, I., Morin, B., Houde, S. et Kalubi, J.-C. (2009). *Participation aux réseaux de soutien social: les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles*. Conférence présentée au Colloque Recherche-Défi, St-Georges-de-Beauce, Québec.

Chatelanat, G. et Panchaud Mingrone, I. & Niggl Domenjoz, G. (2004). De l'intégration sociale nécessaire des connaissances et des acteurs en éducation spéciale. Dans Chatelanat, G., Moro, C. et Saada-Robert, M. (dir). *Unité et pluralité des sciences de l'éducation. Sondages au cœur de la recherche* (p. 205-225). Suisse : Peterlang.

Chicoyne, M. (1999). *Inventaire des ressources résidentielles et d'hébergement des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle*. Services d'intégration sociales aux personnes présentant une déficience intellectuelle, Québec : Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux du Montréal-Centre.

CRDI Gabrielle-Major (2001). *Plan d'organisation et plan stratégique 2001-2004 : Promouvoir la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'engagement dans l'action*. Montréal, Québec.

Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (2003). *The Landscape of Qualitative Research. Theories and Issues*. Californie : Sage Editions.

Desrosiers, H. et Vandoni, C. (2003). Un regard systémique sur les familles. Dans Tassé, M. & Morin, D. (dir.), *La déficience intellectuelle*, (p. 229-241), Boucherville : Gaétan Morin Éditeur.

Dinnebeil, L.A. , Hale, L.M. et Rule, S. (1996). A Qualitative Analysis of Parents' and Service Coordinators' Descriptions of Variables That Influence Collaborative Relationships. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16, 322-347.

Dorvil, H. et Mayer, R. (2001). Les approches théoriques. Dans Dorvil et Mayer (dir.), *Problèmes sociaux. Tome 1. Théories et méthodologies* (p. 15-29), Québec: Les Presses de l'Université du Québec.

Gendreau, G. (1993). *Briser l'isolement*. Montréal : Éditions Sciences et Culture.

Gouvernement du Québec (2009). *Code Civil du Québec*. Récupéré en mai 2009 de : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>

Gouvernement du Québec. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec : Conseil de la famille.

Gouvernement du Québec. (1989). *Penser et Agir famille*. Québec : Conseil de la famille.

Grunewald, K., Lazure, D., Maron, A. Rocchi, F. (1987). La législation concernant l'assistance offerte aux personnes déficientes mentales. *Dans Ionescu (dir.), L'Intervention en déficience mentale. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques. Tome 1* (p. 145-184), Bruxelles : Pierre Mardaga Éditeur.

Guay, J. et Thibodeau, Y. (2002). Le défi partenariat avec les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Dans Gagnier, J.-P. et Lachapelle, R. (dir.), Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* (p. 113-138), Montréal : Les Presses de l'Université du Québec.

Hanneman, R. et Blacher, J. (1998). Predicting Placement in Families Who Have Children With Severe Handicaps: A Longitudinal Analysis, *American Association on Mental Retardation*, 102, 392-408.

Hatfield, A.B. (1997). Working Collaboratively with Families. *Social Work in Health Care*, 25, 77-85.

Jodelet D. (1989). *Les représentations sociales*, Paris: PUF.

Lambert, J.-L. (2003). Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux. *Éducation et Francophonie*, XXXI, 75-86.

Laufer, Z. (1990). Family ties as viewed by child care and treatment personnel in residential settings for children aged 6-14. *Child and Youth Care Quarterly*, 19, p. 49-57.

Lefebvre, H. (2006). Approche de résolution de problème non structurée centrée sur les acteurs: une aide à la communication entre équipe de soins et personne famille, *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 24 (3), 74-79.

Lehr Essex, E. et Mailick Seltzer, M. et Wyngaarden Krauss, M. (1997). Residential Transitions of Adults With Mental Retardation: Predictors of Waiting List Use and Placement. *American Association on Mental Retardation*, 101, 613-629.

Lévesque-Lamontagne, M. (1991). Déficience intellectuelle: La place que le parent doit prendre dans l'intervention. *Psychologie Préventive*, 19, 30-35.

Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L. & Grace, R. (1999). Family factors influencing out-of-home placement decisions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 219-233.

Mailick Seltzer, M., Wyngaarden Krauss, M., Hong, J. et Orsmond, G.I. (2001). Continuity or Discontinuity of family Involvement Following Residential Transitions of Adults Who Have Mental Retardation. *American Association on Mental Retardation*, 39, 181-194.

Mailick Seltzer, M. et Krauss, M.W. (1989). Aging parents with adult mentally retarded children: Family risk factors and sources of support. *American Journal on Mental Retardation*, 94, p. 303-312.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M-C, Turcotte, D. (2000) *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaétan Morin.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2008). *Rapport d'évaluation. L'implantation du Programme National de Santé Publique 2003-2012. La perspective des acteurs en santé publique*. Québec: Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *La pratique professionnelle et la ressource de type familial. Guide d'orientation*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001c). *Ressources intermédiaires-cadre de référence*, Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. L.R.Q., Chapitre S-4.2. Québec : Gouvernement Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social*, Québec : Gouvernement du Québec.

Mirfin-Veitch, B., Bray, A. & Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life!": seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28, 99-111.

Morval, M. (1985). *Psychologie de la famille*. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, Québec.

Munro, D. (1997). Using Unconditionally Constructive Mediation to Resolve Family-System Disputes Related to Persons With Disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, November-december, 609-616.

Munro, D. (1991). Le modèle de démarche graduée pour aider les familles à défendre efficacement leurs intérêts. *Santé mentale au Canada*, mars, 1-6.

Office des personnes handicapées du Québec. (2009). Site internet: <http://www.ophq.gouv.qc.ca>

Office des personnes handicapées du Québec. (2007). *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville : Publications Québec.

Office des personnes handicapées du Québec. (2003). *La problématique du plan de services de la personne*. Drummondville : Publications Québec.

Osher, T.W. & Osher, D.M. (2002). The Paradigm Shift to True Collaboration with Families. *Journal of Child and Family Studies*, 11, 47-60.

Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte et collaborateurs. *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 71-90). Boucherville : Gaétan Morin.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.

Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M.-J. et David, C. (2008). Besoins d'informations des familles d'enfants ayant une déficience: point de vue des parents et des professionnels de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 92, 59-67.

Pelchat, D. (2006). Le PRIFAM: transformations des pratiques et de tous ceux qui y sont impliqués. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 24, 66-71.

Pelchat, D. & Lefebvre, H. (2004). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*, Chenelière Éducation, Montréal, Québec.

Pelchat, D. et 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*, XXXI, 130-146.

Poupart, J. (1997). *L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques*. Montréal : Gaétan Morin.

Quivy, R. et Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Rapanaro, C., Bartu, A. et H. Lee, A. (2008). Perceived Benefits and Negative Impact of Challenges Encountered in Caring for Young Adults with Intellectual Disabilities in the Transition to Adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 34-47.

Robitaille, M. (2003). *La peine des sans-voix. L'accompagnement des déficients intellectuels en deuil*. Québec : Éditions Académie Impact.

Roussiau, N. et Bonardi, C. (2001). *Les représentations sociales. État des lieux et perspectives*. Belgique : Mardaga Éditeur.

Savoie-Zajc, L. (1998). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B. (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (p. 263-285). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

Schalock, R.L., Angel, M., Christina, J., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. et Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Association of Mental Retardation*, 110, 298-311.

Schalock, R. L. et Lilley, M. A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8 to 10 years? *American Journal of Mental Dificiency*, 90, p. 669-676.

Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30, 146-155.

Schwartz, C. et Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 75-84.

Sorel, L. (2003, février). *Actualiser son savoir en évaluant le développement de son enfant*. Communication présentée lors des Conférences du Centre de Réadaptation Le Bouclier, Québec.

St-Onge, M., Béguet, V. & Fougeyrollas, P. (2002). Qualité et conditions de collaboration avec les familles perçues par le personnel de réadaptation en milieu psychiatrique et de déficience physique. *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 21, 115-135.

Stoneman, Z. & Crapps, J.M. (1990). Mentally retarded individuals in family care homes: relationships with the family-of-origin. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 420-430.

Suissa, A.J. (2003). Relations familles et intervenants: quelques repères vers la collaboration et l'employement en contexte d'intervention. *Éducation et francophonie*, XXXI, 56-74.

Tremblay, M., Boucher, G., Charbonneau, Y. (2000). *Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*, Longueuil, Québec : Fédération québécoise des CRPDI.

Ulysse, P-J. (2006). *Mutations de l'État et lutte contre la pauvreté : un questionnement sur l'avenir des formes de protection sociale du citoyen*. Papier présenté au Colloque « État et régulation sociale », comment penser la cohérence de l'intervention publique? Paris, France.

Van Der Maren, J.-M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. 2^{ème} édition. Belgique : De boeck.

Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down Syndrome. *Research in Nursing & Health*, 22, 357-368.

Annexes

Annexe 1 :**Tableau de recension des écrits**

Auteurs	Année	Pays	Méthodologie	Contexte d'intervention	Échantillon	Outil(s) de collecte de données
Baker, Heller, Blacher et Pfeiffer	1995	États-Unis	Quantitative	Hébergement	267 intervenants d'adultes et d'enfants ayant une déficience intellectuelle	Questionnaires
Beckman	2003	États-Unis	Qualitative	Programme éducatif	Familles, enseignants, enfants (112) et administrateurs	Observations, entrevues, analyse de documents
Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson et Beegle	2004	États-Unis	Qualitative	L'enfant vit avec ses parents	18 parents d'enfants âgés de 3 à 21 ans, 14 professionnels	Groupes de discussion et entrevues
Boisvert et Guillemette	2002	Canada (Québec)	Qualitative	PSI	Huit usagers, 13 proches (pères, mères, fratrie)	Entrevues
Bouchard, Pelchat et Boudreault	1996	Canada (Québec)	Qualitative	PSI	42 dyades de un ou deux parents et d'intervenants	Observations
Chatelanat et Panchaud Mingrone	2004	Suisse	Mixte	Programme éducatif	75 parents (questionnaires) et une trentaine pour les entrevues	Entrevues, questionnaires, analyse de documents
Dinnabeil, Hale, Rule	1996	États-Unis	Quantitative	Intervention précoce (l'enfant vit avec ses parents)	397 parents, 334 intervenants	Questionnaires
Guay et Thibodeau	2002	Canada (Québec)	Qualitative (recherche-action)	Non précisé	12 familles	Entrevues

Pelchat, Lefebvre, Levert et David	2008	Canada (Québec)	Qualitative	L'enfant vit avec ses parents	11 parents, cinq professionnels	Groupes de discussion
Pelchat et Lefebvre	2003	Canada (Québec)	Qualitative	L'enfant (de moins de 36 mois) vit avec ses parents	Sept couples (parents), 28 professionnels	Entrevues
Schwartz	2005	Israël	Quantitative	Hébergement	71 parents dont l'âge des enfants n'est pas précisé.	Questionnaires
Sorel	2003	Québec (Canada)	Qualitative	Non précisé. L'écrit réfère à 2 recherches menées. Pour l'une, les participants proviennent de centre de réadaptation au Québec. Pour l'autre, l'information n'est pas précisée.	Première recherche : 16 dyades parents-intervants. Deuxième recherche : dix familles.	Observations entrevues
St-Onge, Béguet et Fougeyrollas	2002	Québec (Canada)	Quantitative	Centres spécialisés en réadaptation physique et trois établissements psychiatriques situés à Québec, Montréal, Montérégie et Outaouais	430 intervenants de toutes disciplines oeuvrant auprès de personnes présentant un trouble schizophrénique ou ayant subi un traumatisme cranio-cérébral.	Questionnaires
Van Riper	1999	États-Unis	Quantitative	Non précisé. L'échantillon a été recruté à travers des groupes de soutien, des	89 mères d'enfants ayant le syndrome de Down	Questionnaires

				références de familles déjà impliquées dans la recherche et une association de parents de personnes ayant le syndrome de Down.		
--	--	--	--	---	--	--

Annexe 2 :

Grille d'entrevue

Bloc 1 : Mise en contexte

Avant de commencer, j'aimerais que vous me parliez de votre enfant, c'est-à-dire que vous me présentiez qui il est.

Comme vous le savez, la recherche que nous menons porte sur les relations entre les parents et les intervenants dans le contexte où la personne ayant une déficience intellectuelle est hébergée en milieu résidentiel. Pour la plupart des parents, le déménagement d'un enfant est un moment important dans leur vie. Pour vous, comment c'est passé le déménagement de votre enfant?

Qu'est-ce qui a alors changé dans votre rôle de parent?

Dans ce contexte d'hébergement, qui sont les intervenants de votre enfant? Qui est ou qui sont l'intervenant principal ou les intervenants principaux de votre enfant?

Selon vous, quel sont les rôles de ce ou ces intervenant(s)?

Bloc 2 : La nature des relations

Question générale :

De façon générale, comment se passent vos relations avec cet ou ces intervenant(s)?

Questions spécifiques :

Pour quels motifs avez-vous des contacts?

Quelle est la fréquence de vos contacts?

Dans l'idéal, quelle serait la fréquence de vos contacts?

Qu'est-ce qui se passe bien dans vos relations?

Qu'est-ce qui se passe moins bien?

Lorsqu'il y a une décision à prendre, comment ça se passe?

Bloc 3 : Les facteurs qui influencent les relations

Question générale :

Selon vous, quels sont les facteurs qui influencent vos relations avec les intervenants?

Questions spécifiques :

Y a-t-il des facteurs qui relèvent des intervenants?

Y a-t-il des facteurs qui relèvent des CRDI?

Y a-t-il des facteurs qui relèvent des parents?

Avant de terminer, si vous aviez des recommandations à faire pour que les relations se passent bien, quelles seraient-elles?

Y a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter?

Annexe 3 :

Formulaire de consentement

Projet de recherche sur les relations entre les parents et les intervenants dans les situations de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle qui vivent en milieu résidentiel

Chercheure : Marie-France Racine-Gagné
Étudiante au programme de maîtrise, École de service social,
Université de Montréal

Directrice de recherche : Marie-Andrée Poirier
Professeur à l'École de service social, Université de
Montréal

Renseignements :

Cette recherche vise de connaître la perception des parents de leurs relations avec les intervenants de leur enfant ayant une déficience intellectuelle qui est hébergé en milieu résidentiel. Les principaux thèmes abordés lors de l'entrevue sont : la description des relations, la perceptions des parents des relations et les facteurs qui influencent les relations.

Votre participation consiste à parler de votre expérience des relations avec les intervenants de votre enfant lors d'une entrevue d'une durée de 90 minutes. Cette entrevue sera réalisée par Marie-France Racine-Gagné, étudiante à l'École de service social de l'Université de Montréal. Pour faciliter la cueillette d'informations et l'analyse des données, l'entrevue sera enregistrée sur bande-audio.

Il est entendu que toutes les informations recueillies seront traitées dans la plus grande confidentialité et que des mesures seront prises pour garantir l'anonymat des réponses aux questions. Vous vous verrez accorder un nom fictif. Seules la chercheure Marie-France Racine-Gagné et sa directrice, Marie-Andrée Poirier, auront accès aux données. Celles-ci seront gardées sous clé à l'École de service social de l'Université de Montréal. Les données seront conservées pour une durée de 7 ans puis seront détruites par la suite. Advenant que vous refusiez de participer à cette recherche, les services offerts à votre enfant et vous-mêmes n'en seront en rien interférés.

En participant à cette recherche, vous contribuerez à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des pratiques en regard des relations entre les parents et les intervenants dans le domaine de la déficience intellectuelle. Votre participation à cette recherche ne comprend aucun risque. Si toutefois vous ressentiez un inconfort lors de l'entrevue, n'hésitez pas à en parler avec la chercheure. Au besoin, vous pourrez être référé à une personne-ressource.

Votre participation est libre et volontaire. Vous pouvez en tout temps vous retirez de la recherche par avis verbal et ce, sans aucun préjudice. Vous pouvez aussi, à tout moment, demander qu'une ou plusieurs de vos réponses soient retirées. Pour se faire, veuillez en informer la responsable de la recherche par téléphone aux coordonnées signifiées au bas de la feuille.

Consentement :

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à cette recherche en en comprendre le but, la nature et les implications. Je consens à participer à cette recherche, ma participation est libre et volontaire.

Signature : _____

Nom du participant : _____

Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de la recherche et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur : _____

Nom du chercheur : _____

Date : _____

Pour toute question concernant ce projet, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec madame Marie-Andrée Poirier au numéro de téléphone ci-dessous.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'Ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel suivante : ombudsman@umontreal.ca

Coordonnées de la responsable de recherche :

Marie-Andrée Poirier

Directrice du projet de recherche, École de service social, Université de Montréal
Téléphone : (514) 343-5950

Annexe 4 :**Grille de catégorisation**

1. DÉMÉNAGEMENT

1.1 Principal motif de déménagement	<p>1.1.1 Recommandations de l'entourage. Ici, l'entourage peut être le réseau social de la personne tout comme des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.</p> <p>1.1.2 Permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle de se détacher pour faire sa propre vie.</p> <p>1.1.3 Épuisement de la famille du aux caractéristiques de la personne (ex. : problèmes de santé physique, troubles du comportement, etc.).</p>
1.2 Sentiments vécus par le parent lors du déménagement. <i>Ce point comprend la prise de décision ainsi que le moment du déménagement.</i>	<p>1.2.1 Inquiétudes par rapport à l'adéquation du nouveau milieu à répondre aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle.</p> <p>1.2.2 Sentiment de culpabilité/ perception d'abandonner son enfant.</p> <p>1.2.3 Sentiments positifs/ confiance en regard des intervenants et des services.</p> <p>1.2.4 Sentiments négatifs : période difficile où le parent peut décrire de la tristesse, de la peine ou ne pas spécifier d'émotions précises.</p> <p>1.2.5 Ambivalence.</p>
1.3 Processus de déménagement	1.3.1 Étapes effectuées (avec les services de santé et de services sociaux) pour arriver au

	<p>premier déménagement.</p> <p>1.3.2 Changements de milieu (déplacements) suite au premier déménagement.</p>
<p>1.4 Réactions du parent au déménagement.</p> <p><i>Ici, il est question des réactions une fois que la personne est déménagée.</i></p>	<p>1.4.1 Satisfactions/Insatisfactions liées à la perception que les services répondent/ne répondent pas aux besoins de la personne.</p> <p><i>Ici, les services regroupent les services directs et indirects (ex. : pairage de clientèle, environnement physique)</i></p> <p>1.4.2 Perte de confiance envers les intervenants.</p> <p>1.4.3 Résignation, lâcher prise.</p> <p>1.4.4 Sentiments de tristesse, d'impuissance, d'ambivalence.</p> <p>1.4.5 Sentiments positifs tels que la joie.</p>
<p>1.5 Perception des parents de la (des) réaction(s) de la personne ayant une déficience intellectuelle suite à son déménagement.</p>	<p>1.5.1 Adaptation</p> <p>1.5.1.1 Adaptation difficile avec, dans certains cas, détérioration de l'état de la personne à certains niveaux comme l'apparition de problèmes de santé, de troubles du comportement ou autres signes d'inconfort.</p> <p>1.5.1.2 Adaptation positive où l'état de la personne s'est amélioré.</p> <p>1.5.2 Sentiment d'appartenance :</p> <p>1.5.2.1 La personne considère le milieu comme son chez soi.</p> <p>1.5.2.2 La personne est adaptée au milieu sans le considérer comme son chez soi.</p>
<p>1.6 Changement du rôle du parent avec le</p>	<p>1.6.1 Changement dans l'assistance au</p>

déménagement.	quotidien (activités de la vie quotidienne). 1.6.2 Transfert de responsabilités pour éduquer et répondre aux besoins globaux de la personne (autres que ses AVQ). 1.6.3 Plus grand accès à des moments de plaisir avec la personne ayant une déficience intellectuelle.
---------------	---

2. CARACTÉRISTIQUES DES INTERVENANTS (DE LA PERCEPTION DES PARENTS)

2.1 Intervenants impliqués (autre que l'éducateur spécialisé)	2.1.1 Travailleur social 2.1.2 Contractuels (à contrat avec le CRDI comme des responsables de ressources de type familial ou de ressources intermédiaires). 2.1.3 Psychoéducatrice 2.1.4 Préposé aux bénéficiaires
2.2 Titre de l'intervenant principal (intervenant employé par le CRDI)	2.2.1 Éducateur spécialisé 2.2.2 Travailleur social
2.3 Rôle de l'intervenant principal	2.3.1 Coordination clinico-administrative (gestion des rendez-vous, signatures de documents, rédaction de rapports, volet d'administration de la résidence). 2.3.2 Faciliter l'accès aux ressources du milieu pour répondre aux besoins de la personne. 2.3.3 Identifier les besoins de la personne et travailler à y répondre. <i>Par besoins, on entend ici les objectifs à atteindre, les soins et services à mettre en place pour y arriver, les liens entre les différentes ressources où évolue la personne. L'identification des</i>

	<p><i>besoins peut se faire par des mécanismes formels comme les PSI ou plus informels comme dans l'intervention en général.</i></p> <p>2.3.4 Travailler avec la famille :</p> <p>2.3.4.1 Pour fournir un soutien émotif.</p> <p>2.3.4.2 Pour travailler conjointement à la recherche de solutions et la mise en place de services.</p> <p>2.3.4.3 Pour jouer un rôle de médiation avec les différents acteurs impliqués en faisant valoir le point de vue de la famille.</p>
--	---

3. PERCEPTION DES PARENTS DE LEUR RÔLE AUPRÈS DE LA PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE VIVANT EN MILIEU RÉSIDENTIEL

3.1 Importance de leur rôle	<p>3.1.1 Rôle essentiel</p> <p>3.1.2 Rôle qui a évolué au fil du temps</p> <p>3.1.2.1 Présence plus importante du parent</p> <p>3.1.2.2 Processus de détachement</p>
3.2 Stabilité auprès de la personne	<p>3.2.1 Contacts réguliers avec la famille.</p> <p>3.2.2 Lien qui perdure au fil du temps.</p>
3.3 Facilitateur entre la personne ayant une d.i. et les intervenants	3.3.1 Aider à trouver des solutions aux problématiques en amenant une compréhension de ses besoins.
3.4 Défense des droits de la personne ayant une d.i.	<p>3.4.1 S'assurer que la personne a accès aux services auxquels elle a droit, soit : des services de qualité, de réadaptation et conformement à ses besoins.</p> <p>3.4.2 Représenter la personne via un statut légal (régime de protection privé).</p>

3.5 Prise de décisions	<p>3.5.1 Pour les décisions médicales</p> <p>3.5.2 Pour la gestion financière</p> <p>3.5.3 Pour d'autres types de décisions (ex. : PSI, loisirs, etc.).</p>
------------------------	---

4. CONTACTS ENTRE LES PARENTS ET LES INTERVENANTS

<p>4.1 Motifs de contacts souhaités par les parents.</p>	<p>4.1.1 Pour les éléments du quotidien de la personne ayant une d.i (changements dans la routine quotidienne de la personne).</p> <p>4.1.2 Les difficultés présentées. <i>À la différence du point 4.1.1, une difficulté présentée est une situation problématique qui perdure comme des troubles de comportement présents au long cours ou des problèmes de santé particulier.</i></p> <p>4.1.3 Pour faire un bilan de la situation, des suivis, prendre des nouvelles (ex. : suivis de santé de routine, des activités de jour, autres que le PSI). <i>À la différence du 4.1.1, les bilans sont plus globaux, dépassent les éléments du quotidien.</i></p> <p>4.1.4 Pour les prises de décisions, c'est-à-dire être consulté dans les prises de décisions et non seulement informé.</p>
<p>4.2 Perception des parents des motifs de contacts souhaités par les intervenants</p>	<p>4.2.1 Pour les besoins administratifs.</p> <p>4.2.2 Pour donner de l'information.</p> <p>4.2.3 Pour obtenir le point de vue du parent.</p> <p>4.2.4 Pour prendre les décisions lors du PSI</p>

	ou dans d'autres situations.
4.3 Fréquence actuelle des contacts avec les intervenants	4.3.1 Au besoin 4.3.2 Chaque semaine 4.3.3 Une fois par mois 4.3.4 Plus d'une fois par semaine
4.4 Comparaison entre la fréquence de contacts souhaitées par les parents et la fréquence réelle.	4.4.1 Aucun écart 4.4.2 Fréquence jugée insuffisante 4.4.3 Fréquence jugée trop élevée.
4.5 Perception du parent de ses relations avec l'intervenant	4.5.1 Bon rapports 4.5.2 Rapports difficiles

5. FACTEURS QUI INFLUENCENT LES RELATIONS ENTRE LES PARENTS ET LES INTERVENANTS

5.1 Facteurs relevant des intervenants	5.1.1 Facteur relevant du savoir	5.1.1.1 Expérience
	5.1.2 Facteurs relevant du savoir-être	5.1.1.2 Reconnaissance de la contribution du parent. La <i>contribution regroupe ici la perception de son rôle, ses compétences, son vécu, son point de vue, ses valeurs et attentes. Inclut la capacité d'écoute, d'empathie.</i> 5.1.2.3 Respect des droits et valeurs de la personne ayant une déficience intellectuelle. 5.1.2.4 Amour de son travail, attachement aux personnes, implication.
	5.1.3 Facteurs relevant du	5.1.3.1 Compétence

	<p>savoir-faire</p> <p>5.1.4 Facteurs relevant du savoir-dire</p>	<p>(compréhension de la problématique de la personne, capacité d'identifier et de répondre adéquatement aux besoins de la personne en assumant ses responsabilités et une rigueur).</p> <p>5.1.3.2 Continuité des services (cohérence entre le discours et l'action), suivis des demandes du parent.</p> <p>5.1.3.3 Respect de la confidentialité</p> <p>5.1.3.4 Disponibilité</p> <p>5.1.4.1 Habiletés de communication (habiletés de vulgarisation et aisance dans les communications avec le parent).</p> <p>5.1.4.2 Transparence dans les communications. <i>La transparence réfère ici à transmettre les informations au parent en fonction des attentes de ce dernier et ce, sans camoufler d'éléments.</i></p>
<p>5.2 Facteurs relevant du parent</p>	<p>5.2.1 Habiletés de communication du parent</p>	<p>5.2.1.1 Capacité d'affirmer volonté de s'impliquer et attentes.</p> <p>5.2.1.2 Manière de</p>

	<p>5.2.2 Reconnaissance de l'intervenant</p> <p>5.2.3 Exigences du parent</p> <p>5.2.4 Cheminement du parent : vécu, connaissances</p>	<p>communiquer du parent : transparence, mots et émotions lors des échanges.</p> <p>5.2.2.1 Confiance accordée à l'intervenant.</p> <p>5.2.2.1.1 Motifs pour lesquels le parent accorde sa confiance.</p> <p>5.2.2.2 De sa compétence, son rôle, sa réalité</p> <p>5.2.3.1 Par rapport aux types de services offerts par le CRDI. <i>Les types de services réfèrent à l'organisation des services, par exemple les types de ressources résidentielles, les services socio-professionnels, les services à la famille.</i></p> <p>5.2.3.2 Par rapport aux services directs offerts à la personne ayant une déficience intellectuelle.</p>
<p>5.3 Facteurs qui relèvent du CRDI</p>	<p>5.3.1 Espace reconnu aux familles dans les services/philosophie d'intervention cohérente avec les valeurs de la famille.</p> <p>5.3.2 Latitude et soutien</p>	

	<p>accordés aux intervenants.</p> <p>5.3.3 Règles de fonctionnement et type de services offerts</p> <p>5.3.4 Ressources disponibles</p> <p>5.3.5 Qualité des services offerts</p>	
5.4 Facteurs qui relèvent de la personne ayant une déficience intellectuelle	5.4.1 Perception de la personne de son intervenant.	

6. RECOMMANDATIONS DES PARENTS POUR QUE LES RELATIONS AVEC LES INTERVENANTS SE PASSENT BIEN

6.1 Recommandations s'adressant au CRDI	<p>6.1.1 Créer des lieux de rencontres entre les parents et les intervenants.</p> <p>6.1.2 Donner de la formation à tous les intervenants</p>	<p>6.1.1.1 Lieux informels comme des portes ouvertes, des cafés rencontre.</p> <p>6.1.1.2 Lieux formels comme des formations conjointes (parents et intervenants) sur le partenariat famille-intervenants et des sessions d'informations sur des thèmes spécifiques.</p> <p>6.1.2.1 Sur la déficience intellectuelle et/ou sur les troubles du comportement et/ou sur des domaines connexes en lien avec la problématique chez les</p>
---	---	--

	<p>6.1.3 Créer des politiques d'attribution des dossiers pour viser une stabilité.</p> <p>6.1.4 Assurer une qualité des services des ressources</p>	<p>personnes ayant une d.i.</p> <p>6.1.1.2 Sur la collaboration entre les parents et les intervenants</p> <p>6.1.4.1 Des ressources résidentielles</p> <p>6.1.4.2 Des ressources humaines</p>
<p>6.2 Recommandations s'adressant aux intervenants</p>	<p>6.2.1 Que les intervenants s'assurent d'impliquer les parents.</p> <p>6.2.2 Prendre le temps de connaître la personne ayant une déficience intellectuelle dans son quotidien et non seulement sur papier.</p>	<p>6.2.1.1 Dans les PSI</p> <p>6.2.1.2 Pour des bilans réguliers (à une fréquence prédéterminée)</p> <p>6.2.1.3 En initiant les premiers contacts avec les parents.</p>
<p>6.3 Recommandations s'adressant à la fois aux parents qu'aux intervenants.</p>	<p>6.3.1 Prendre le temps de parler de la relation parent-intervenant.</p>	<p>6.3.1.1 Pour clarifier les rôles, attentes et intentions de chacun.</p>
<p>6.4 Recommandations s'adressant aux parents</p>	<p>6.4 Nommer rapidement une situation qui est problématique.</p>	