

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

**Évaluation formative de l'activité : Approche interdisciplinaire de groupe de
parents et de leur enfant présentant des atteintes multiples et sévères**

PAR

JEAN-FRANÇOIS MARCHAND, T.S.

ÉCOLE DE SERVICE SOCIAL

FACULTÉ DES ARTS ET DES SCIENCES

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES EN VUE
DE L'OBTENTION DU GRADE DE M.Sc. EN SERVICE SOCIAL**

AVRIL, 2002

© Jean-François Marchand, 2002



HV

13

254

2002

N.003

IDENTIFICATION DU JURY

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES**

CE MÉMOIRE INTITULÉ :

**ÉVALUATION FORMATIVE DE L'ACTIVITÉ : APPROCHE
INTERDISCIPLINAIRE DE GROUPE DE PARENTS ET DE LEUR
ENFANT PRÉSENTANT DES ATTEINTES MULTIPLES ET SÉVÈRES**

PRÉSENTÉ PAR :

JEAN-FRANÇOIS MARCHAND, T.S.

A ÉTÉ ÉVALUÉ PAR UN JURY COMPOSÉ DES PERSONNES SUIVANTES :

**CLAUDE LARIVIÈRE
GILLES RONDEAU
MARIE-ANDRÉE POIRIER**

MÉMOIRE ACCEPTÉ LE : _____

Le résumé et les mots clés en français

Ce mémoire trace un portrait d'enfants ayant des incapacités sévères et d'une activité de réadaptation leur étant destinée. Il présente le cadre d'analyse et la stratégie de recherche. En conclusion, les résultats et leur discussion sont exposés.

Les problématiques de l'intégration sociale et de la réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères sont abordées, dans la présente recherche, sous l'angle d'une évaluation formative de l'activité intitulée : *Approche interdisciplinaire de groupe de parents et de leur enfant présentant des atteintes multiples et sévères*. Les résultats de la recherche nous montrent que l'approche de groupe et la formule une journée par semaine pendant huit semaines par bloc de thérapies favorisent la réponse aux besoins des enfants et des parents. L'activité améliore la réalisation des habitudes de vie des enfants; elle favorise la participation des parents et facilite le travail d'équipe (interdisciplinarité).

L'absence d'un local permanent et suffisamment grand est le principal problème identifié par l'évaluation. Les thérapeutes sont très satisfaites de l'activité et expriment le souhait qu'elle se poursuive.

Mots clés : - réadaptation - intégration sociale - incapacité
 - travail social - handicap - déficience

Le résumé et les mots clés en anglais

This memoir draws a profile of children with severe incapacities and one rehabilitation activity intended for this clientele. The setting for the analysis and the research strategy are explained. In conclusion, the results of the evaluation and discussions are presented.

The field of inquiry of social integration and the rehabilitation of these children are addressed under the angle of a formative evaluation of the activity entitled *Interdisciplinary approach of a group of parents with children presenting multiple and severe disabilities*. The results of this research tell us that the group approach and its formula one day a week for eight weeks, through therapy blocs, promotes a response to the needs of the children and their parents. This activity improves the life habits of the children; it betters the participation of the parents and facilitate the team work (interdisciplinary).

The lack of a permanent and large enough room is the principal problem identified by the evaluation. The therapists are very satisfied with the activity and express the wish that it be pursued.

Key words : - Rehabilitation services - Social integration - Incapacity
 - Social work - Handicap - Impairment

Table des matières

Identification du jury.....	II
Le résumé et les mots clés en français	III
Le résumé et les mots clés en anglais.....	IV
Table des matières.....	V
Liste des tableaux.....	VII
Liste des figures.....	VIII
La liste des sigles.....	IX
Les remerciements.....	X
L'avant-propos.....	XI
Introduction.....	1
Chapitre 1. La problématique.....	5
1.1 L'incapacité, la participation sociale et la réadaptation.....	5
1.2 La réadaptation, sa mission et sa philosophie d'intervention.....	7
1.3 Les enfants ayant des incapacités sévères et leur famille.....	9
1.4 L'activité d'intervention interdisciplinaire de groupe.....	10
1.5 L'évaluation de l'activité.....	13
Chapitre 2. Le cadre d'analyse.....	16
2.1 L'évaluation formative de l'activité.....	16
2.2 Les questionnements de l'évaluation formative de l'activité.....	18
Chapitre 3. La stratégie de recherche.....	19
3.1 La population à l'étude.....	19
3.2 Les instruments de collecte des données.....	20
3.2.1 Le sondage par questionnaire.....	20
3.2.2 L'entrevue individuelle	20
3.2.3 L'entrevue de groupe.....	21
3.3 La méthode d'analyse des données.....	21

Chapitre 4. Les résultats.....	23
4.1 Les champs de l'évaluation.....	23
4.2 Le portrait des participantes.....	24
4.3 Les liens de l'activité avec le Programme DMC.....	27
4.4 Les résultats, les indicateurs et les effets de l'activité.....	31
4.5 Les points forts et les points faibles de l'activité.....	37
4.6 Les conditions de réalisation.....	42
4.7 Les recommandations des participantes.....	43
Chapitre 5. La discussion.....	46
5.1 Les limites de la recherche.....	46
5.2 Retour sur les résultats de recherche.....	47
5.2.1 Besoins spécifiques – réponses adaptées.....	47
5.2.2 Collaboration – partenariat, parents et thérapeutes	50
Chapitre 6. La conclusion.....	53
6.1 Sommaire de la recherche.....	53
6.2 Recommandations.....	54
Bibliographie.....	57
Annexes	
1 – Formulaire de consentement des participants.....	XII
2 – Le sondage questionnaire sur les champs de l'évaluation formative.....	XIV
3 – Compilation statistique des quatre champs de l'évaluation.....	XVIII
4 - Questionnaire de l'entrevue individuelle.....	XX

Liste des tableaux

Tableau :

1- Proposition de questionnement pour l'évaluation formative de l'activité.....	18
2- Les quatre champs de l'évaluation formative de l'activité.....	24
3- Liste des professions des participantes classées par ordre alphabétique.....	25
4- La perception des thérapeutes sur les liens entre l'activité et le programme DMC.....	28
5- La perception des thérapeutes sur les résultats de l'activité.....	31
6- La perception des thérapeutes sur les indicateurs de l'activité.....	32
7- La perception des thérapeutes sur les effets de l'activité.....	33
8- La perception des thérapeutes sur les points forts de l'activité.....	38
9- La perception des thérapeutes sur les points faibles de l'activité.....	39
10- La perception des thérapeutes sur les conditions de réalisation de l'activité.....	42
11- Résumé des recommandations des thérapeutes.....	44

Liste des figures

Figure :

1- Processus de production du handicap.....	7
2- Les relations entre les composantes d'un programme selon le type d'évaluation.....	16
3- Contexte professionnel et organisationnel des thérapeutes participantes.....	27
4- Les liens entre le Programme DMC et l'activité.....	30
5- La perception des thérapeutes sur les résultats, les indicateurs de mesures et les effets de l'activité.....	37
6- Les points forts et les points faibles de l'activité.....	41
7- Les conditions de réalisation de l'activité à améliorer.....	43
8- Les recommandations des thérapeutes.....	45

Liste des sigles

AVQ	:	Activités de la vie quotidienne
CIDIH	:	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CRME-HSJ	:	Centre de réadaptation Marie Enfant de l'Hôpital Ste-Justine
DMC	:	Déficit moteur cérébral
ESLA	:	Enquête sur la santé et les limitations d'activités
ITG	:	Intervention thérapeutique de groupe
PPH	:	Processus de production du handicap

Les remerciements

Je remercie sincèrement les thérapeutes qui ont participé à cette recherche. Leur collaboration et leur propos furent essentiels à sa réalisation. J'exprime également ma gratitude à Madame Jocelyne Belhumeur, agente de relations humaines au Programme des enfants ayant un déficit moteur cérébral (DMC). Son implication auprès des parents d'enfant ayant des incapacités sévères et son implication au Programme DMC ont contribué à la mise sur pied de l'activité de réadaptation et à la réalisation de cette étude.

En terminant, je remercie Monsieur Claude Larivière, directeur de mon projet de mémoire et professeur à l'École de service social de l'Université de Montréal, pour ses conseils et sa disponibilité.

L'avant-propos

J'ai choisi le présent sujet de recherche en raison des difficultés reliées à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités sévères. Les thérapeutes des domaines de la réadaptation et du travail social sont particulièrement interpellés par cette situation.

L'équipe du Programme DMC a créé une activité de groupe pour bonifier la réponse aux besoins de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères et aux besoins de soutien de leurs parents. L'évaluation formative de l'activité a été privilégiée, car elle repose sur une approche qualitative et participative. Elle permet de tracer un portrait détaillé de l'activité à partir des perceptions de l'ensemble des participants à l'évaluation.

Une telle recherche découle également de mes préoccupations professionnelles à l'égard de ma responsabilité d'aider la communauté et les individus à se mobiliser pour la recherche de solutions aux problèmes sociaux. La diffusion des résultats de la recherche est aussi un moyen pour mieux faire connaître les différentes facettes du travail des thérapeutes de la réadaptation.

Introduction

Au cours des années 70, le gouvernement québécois s'est engagé à mettre fin à l'institutionnalisation des personnes qualifiées de handicapées en raison de leurs incapacités (limitations fonctionnelles) physiques et intellectuelles. Dans cette perspective, il a mis en place une panoplie de programmes favorisant leur participation et leur intégration sociale durant les années 80 et 90 (Doré, 1999).

Ces politiques ont eu un effet certain sur la non-institutionnalisation des personnes ayant des incapacités. Une enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de Statistique Canada (1988) confirme que depuis une dizaine d'années près de 99% des enfants (0 à 14 ans) ayant un certain degré d'incapacité vivent dans des ménages privés (Tétreault, 1994: 103). Le soutien à l'intégration sociale et à la participation sociale repose sur un continuum de services : de santé, de réadaptation, de soutien à l'intégration sociale et de milieux résidentiels substituts (Rémillard, 1995: 26).

Toutefois, l'intégration sociale et la participation sociale des personnes ayant des incapacités sévères sont parfois source de surcharges pour la mère (Tétreault, 1993). Parfois, elles résultent également en des situations de crise des familles où vit une personne ayant des incapacités (Cloutier, 1999).

Cette problématique de l'intégration sociale et de la participation sociale des personnes ayant des incapacités sévères interpelle particulièrement les cliniciens de la réadaptation dont l'objectif ultime est de «*favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes*» (Drolet et Lauzon, 2000: 32). C'est pour mieux adapter les services de réadaptation aux besoins particuliers des enfants ayant des incapacités sévères qu'une équipe multidisciplinaire du Programme DMC du Centre de réadaptation Marie-Enfant de l'Hôpital Sainte-Justine (CRME-HSJ) a mis sur pied l'activité intitulée: *Approche interdisciplinaire pour un groupe de parents et de leur enfant présentant des atteintes multiples et sévères* (Belhumeur et Thibault, 2001).

L'activité de réadaptation a été offerte à un premier groupe d'enfants et de parents au printemps 2000. Elle a été reprise à l'automne de la même année, ainsi qu'au printemps et à l'automne 2001. Satisfaite de l'expérience, l'équipe planifie également, pour une cinquième fois, d'offrir l'activité au printemps 2002. En conclusion du descriptif de l'activité, les auteurs spécifient que les cliniciennes sont maintenant «*à l'étape de l'évaluation de l'activité et de se donner les outils nécessaires à l'évaluation*» (Ibid.: 8). La présente recherche tente de contribuer à ce besoin exprimé d'évaluer l'activité.

C'est dans le cadre du programme de maîtrise en service social de l'Université de Montréal que cette recherche est réalisée. L'étudiant chercheur travaille depuis

1990 auprès des personnes ayant des incapacités ainsi que de leurs proches. Il a fait un stage en travail social, d'une durée de 15 semaines en 1998, au sein de l'équipe multidisciplinaire du Programme DMC, lequel a mis sur pied l'activité.

Le présent mémoire comporte six chapitres. Le premier aborde la problématique de l'intégration sociale et de la participation sociale des enfants ayant des incapacités sévères par une recension des écrits. Il comprend des informations sur les notions d'incapacité, de participation sociale et de situation de handicap. Il comprend une description de la réadaptation en présentant sa mission et sa philosophie d'intervention. Il trace aussi un portrait de la réalité des familles d'enfants ayant des incapacités sévères et une description de l'activité faisant l'objet de l'évaluation.

Le deuxième chapitre présente le cadre d'analyse sur lequel repose la recherche. Il situe les propositions de recherche qui en découlent. Dans le troisième chapitre, la méthodologie utilisée est présentée. Les procédés de collecte et d'analyse des données sont décrits. Le quatrième chapitre se consacre à la présentation des résultats. Ces derniers sont subdivisés en sept parties reflétant les étapes et les aspects ayant fait l'objet de l'évaluation.

Le cinquième chapitre discute des résultats. Les limites de la démarche y sont présentées et les résultats sont reliés à ceux d'autres travaux de recherche abordant

les enjeux de l'intégration et de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Le sixième et dernier chapitre trace la conclusion de l'évaluation.

Chapitre 1. La problématique

Ce chapitre présente ce que signifient les notions d'incapacité, de participation sociale et de situation de handicap. Par la suite, la mission et la philosophie d'intervention des services de réadaptation sont expliquées. Par la suite, nous décrivons succinctement la population des enfants ayant des incapacités sévères. Pour conclure ce chapitre, nous décrivons l'activité organisée et les questions soulevées par l'évaluation.

1.1 L'incapacité, la participation sociale et la réadaptation

Le concept d'incapacité provient de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps -CIDIH- (Fougeyrollas, 1992: 48). L'incapacité découle d'une déficience, d'une maladie ou d'un traumatisme. Elle entraîne des limitations fonctionnelles de l'aptitude d'une personne à accomplir une activité physique ou mentale (Ibid.: 52). Les principales aptitudes sont :

« - les activités intellectuelles; - le langage; - les comportements; - les sens et la perception; - les activités motrices; - la respiration; - l'excrétion; - la digestion; - la reproduction; - la protection et la résistance » (Ibid.: 52).

L'échelle de sévérité (légère, moyenne ou sévère) fait référence au degré d'altération de la réalisation de l'activité physique ou mentale (Ibid.: 51). Le concept de participation sociale fait référence à la capacité d'une personne de réaliser ses habitudes de vie. *« C'est ce degré de réalisation des habitudes de vie*

qui détermine le niveau de participation sociale de la personne» (Drolet et Lauzon, 2000: 32). Les habitudes de vie sont les activités quotidiennes et domestiques, ainsi que les rôles sociaux, qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne selon son âge, son sexe, son identité socioculturelle et son identité personnelle (Fougeyrollas, 1992: 52). Les habitudes de vie se subdivisent en 12 catégories:

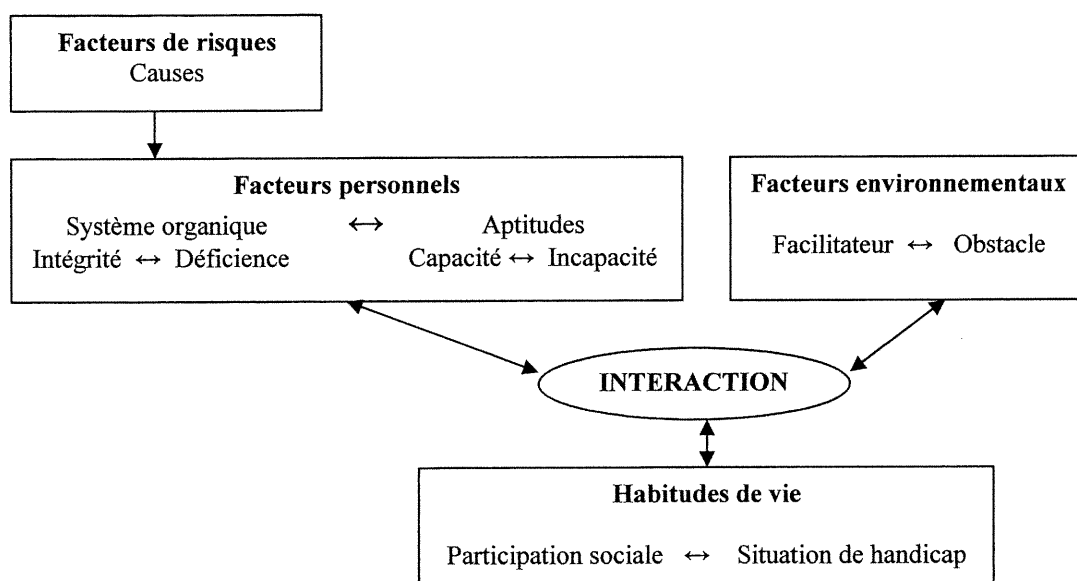
«- nutrition; - condition corporelle; - soins personnels; - communication; - habitation; - déplacements; - responsabilités; - relations familiales; - relations interpersonnelles; - communauté; - éducation; - travail; - loisirs et autres habitudes» (Ibid.: 52).

Lorsqu'une personne rencontre des difficultés dans la réalisation d'une ou de plusieurs habitudes de vie, il vit une situation de handicap. *«Une situation de handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie»* (Ibid.: 52). La situation de handicap origine des incapacités d'une personne et des obstacles découlant des facteurs environnementaux, c'est-à-dire les facteurs sociaux -organisations socio-économiques et règles sociales- et écologiques -nature et aménagement- (Ibid.: 52). Les adaptations de l'environnement, les aides techniques et les programmes d'assistances (domicile, garderie, école, répit, loisir, etc.) sont des exemples de moyens compensatoires qui peuvent réduire ou annuler une situation de handicap.

Ce modèle conceptuel s'appelle le processus de production du handicap (PPH). *«Il permet une compréhension dynamique des conséquences des maladies et*

traumatismes sur la participation sociale des personnes ayant une déficience. Ce modèle est utilisé par tous les établissements (de réadaptation) pour l'analyse de la condition et des problèmes des usagers» (Drolet et Lauzon, 2000: 13).

FIGURE 1 Processus de production du handicap (Ibid.: 15)



1.2 La réadaptation : sa mission et sa philosophie d'intervention

Parmi la panoplie de programmes visant l'intégration sociale, la réadaptation joue un rôle de premier plan pour «favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes» (Ibid.: 32). Plus

spécifiquement, les services de réadaptation visent à réduire les situations de handicap par l'atteinte des objectifs suivants:

- *«développer les aptitudes de la personne essentielles à la réalisation de ses habitudes de vie;*
- *compenser les incapacités résiduelles de la personne;*
- *réduire les obstacles physiques et sociaux susceptibles de limiter la réalisation des habitudes de vie» (Ibid.: 32).*

Les besoins des usagers sont les fondements de l'organisation des services de réadaptation. Le respect de la personne, de ses proches et de son contexte de vie, tout comme la participation de l'utilisateur et de ses proches aux décisions et au processus de réadaptation sont des principes fondamentaux (Ibid.: 27). Les établissements de réadaptation adoptent une approche écosystémique dans leur intervention. Dans cet esprit, ils considèrent l'utilisateur en prenant en compte son environnement, sa famille et ses proches (Ibid.: 21).

L'équipe multidisciplinaire et l'utilisateur élaborent ensemble un plan d'intervention interdisciplinaire identifiant, selon le cadre conceptuel du processus de production du handicap, les objectifs communs poursuivis, les moyens utilisés et l'échéancier pour les atteindre. Finalement, *«l'intensité de l'intervention peut être variable selon la nature des besoins et les différentes étapes du processus de réadaptation. Elle peut varier de quelques heures par jour à une intervention de contrôle annuelle» (Ibid.: 35).*

1.3 Les enfants ayant des incapacités sévères et leur famille

Selon l'ESLA de 1991 de Statistique Canada au Québec, 3,7 % (16 200) des enfants de 0-4 ans ont une ou plusieurs incapacités (Rémillard, 1995: 29). Selon l'échelle de gravité: 89,5 % des enfants (14 499 personnes) ont une incapacité légère; 7,6 % des enfants (1 231 personnes) ont une incapacité modérée; et 2,9 % des enfants (469,8 personnes) ont une incapacité sévère (Ibid.: 29).

Une étude récente de Déry (2000), sur l'évolution des intentions de placement chez des familles d'enfants ayant des incapacités sévères, souligne que: « *parmi la clientèle d'enfants ayant une déficience importante desservie à l'externe par des centres de réadaptation du Québec, de 30 à 40 % vivent en famille d'accueil ou en foyer substitut* » (Déry, 2000: 25). Déry fait également ressortir que:

«Le placement non institutionnel serait même en augmentation pour les enfants présentant une déficience sévère ou profonde et ceci pourrait être lié, en partie, à l'insuffisance des services de soutien offerts aux familles» (Ibid.: 25). *«(...) les familles qui maintiennent ou qui accentuent leurs intentions de placement sont celles qui sont à la fois les plus sollicitées par les soins et l'éducation de l'enfant (...) et les plus vulnérables sur le plan des ressources personnelles»* (Ibid.: 32).

Une étude de Cloutier (1999) sur les situations de crise de familles montréalaises, où vit une personne ayant une ou des incapacités, va dans la même direction :

«La quantité, l'intensité et la complexité des demandes quotidiennes liées à la lourdeur du handicap sont en effet évoquées par la plupart des familles (28/30) comme une cause majeure d'épuisement physique et psychologique» (Cloutier,

1999: 30). «*Les données recueillies révèlent également l'ampleur et la complexité des difficultés que les familles doivent surmonter tout au long de leur parcours*» (Ibid.: 77).

1.4 L'activité d'intervention interdisciplinaire de groupe

Afin de formaliser l'activité, Belhumeur et Thibault (2001) ont rédigé sa description avec la collaboration des autres thérapeutes. Outre la problématique, le document présente le cadre théorique de l'activité, la clientèle cible, le but et les objectifs de l'activité. Il décrit également les activités d'intervention, les étapes du cheminement de l'enfant, les procédures et les ressources de l'activité.

Le descriptif de l'activité d'intervention définit ainsi la problématique des enfants ayant des incapacités sévères, suivis au Programme DMC:

«Ces enfants sont atteints d'une déficience motrice, intellectuelle et/ou sensorielle, le plus souvent de degré sévère. Ils sont complètement dépendants de l'adulte, demandant beaucoup de soins et nécessitant différents équipements pour répondre à leurs besoins. Compte tenu qu'ils sont maintenus dans leur milieu de vie naturel (ou famille substitut), les parents doivent apprendre à appliquer des soins spécifiques adaptés à la condition de leur enfant. De plus, aucun organisme n'offre de services adaptés et/ou spécialisés à cette clientèle» (Belhumeur et Thibault, 2001: 3).

La clientèle cible de l'activité se définit selon trois critères/conditions:

- 1- *«Enfants de moins de six ans en provenance du Programme DMC présentant : une déficience motrice sévère, des problèmes associés telle une déficience intellectuelle ou sensorielle, des problèmes de santé physique fréquents ou non résolus.*

- 2- *Enfants dont la thérapie en individuelle sur une base régulière ne répond plus à leurs besoins spécifiques.*
- 3- *Le parent, ou son équivalent, doit être disponible à participer aux rencontres d'information qui lui sont adressées et/ou assister aux activités de stimulation et thérapeutiques données à son enfant» (Ibid.: 3).*

Le but de l'activité est *«d'offrir des services adaptés visant l'amélioration du bien-être de ces enfants et de leurs proches dans le quotidien»* (Ibid.: 4). Les objectifs généraux sont de trois ordres:

- 1- *«Favoriser l'adaptation de l'enfant dans différentes situations de vie;*
- 2- *Compléter/consolider chez les parents les compétences nécessaires pour assurer les soins requis par la condition de l'enfant;*
- 3- *Favoriser la collaboration des organismes partenaires impliqués auprès de ces enfants»* (Ibid.: 4).

Les objectifs généraux précisent les trois grandes cibles que vise l'activité d'intervention afin d'améliorer le bien-être de ces enfants et de leurs proches. Les huit objectifs spécifiques suivants décrivent, en détail, les finalités de l'activité:

- 1- *«L'enfant et sa famille participent à des activités de stimulations variées (intervention thérapeutique de groupe -ITG-, salle Snoezelen -salle équipée pour stimuler l'ouïe, la vue et le toucher-, piscine) au cours de la journée;*
- 2- *L'enfant et sa famille vivent durant une journée un horaire spécifique visant à améliorer les routines de vie (alimentation, sommeil) qu'ils pourront généraliser dans leur quotidien;*
- 3- *Le parent s'approprie de nouvelles compétences de soins et de stimulations et les intègre dans son quotidien;*
- 4- *L'enfant s'habitue à de nouvelles personnes et à de nouvelles routines;*

- 5- *Le parent détient les informations nécessaires aux soins spécifiques requis par son enfant;*
- 6- *Le parent développe une relation de confiance avec les intervenants impliqués;*
- 7- *Le parent connaît les autres organismes pouvant être des dispensateurs de services (matériel, support financier, milieux de vie comme école, garderie);*
- 8- *Des intervenants extérieurs s'impliquent auprès de certains enfants pour mieux connaître leurs besoins et les soins requis en vue d'uniformiser les moyens d'intervenir dans les différents milieux de vie et favoriser une bonne adaptation du jeune» (Ibid.: 5).*

Pour atteindre ces objectifs, l'activité est modulée en une série de sept rencontres hebdomadaires de groupe, d'une durée de cinq heures chacune (9 h 30 à 14 h 30). «*Une approche différente basée sur la stimulation globale offerte par des éducateurs, en lien avec des contrôles périodiques par les thérapeutes réguliers du jeune» (Ibid.: 2).* Outre les activités de stimulation en ITG, en piscine et/ou en salle *Snoezelen*, les enfants vont réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme l'alimentation et le sommeil pendant la rencontre hebdomadaire. Le groupe est composé de huit enfants et de l'un de leurs parents ou proches.

«*L'encadrement, l'organisation, la planification et les services offerts lors de cette journée sont réalisés en équipe interdisciplinaire» (Ibid.: 3).* La réalisation de l'activité repose sur une multitude d'intervenantes du centre de réadaptation. En plus de thérapeutes du Programme DMC et d'éducatrices spécialisées de l'ITG,

l'activité compte sur le soutien d'intervenantes du centre de jour et du transport du CRME (Ibid.: 3).

Sur une base ponctuelle, l'activité compte également sur l'implication d'intervenantes de services comme l'inhalothérapie, les aides techniques, le positionnement et le service dentaire. De plus, «*certaines professionnelles jouent un rôle de personne-ressource s'impliquant selon les problématiques identifiées: pédiatrie, psychologie, orthophonie...*» (Ibid.: 4), lors des rencontres d'information de l'après-midi destinées aux parents/proches pendant que l'enfant fait sa sieste.

1.5 L'évaluation de l'activité

Après plus d'un an d'existence, l'évaluation de l'activité permet de générer des informations qui aident les personnes concernées à orienter leurs actions (Zuniga, 2000: 12; Pineault et Daveluy, 1986: 461). En raison du caractère émergent et récent de l'activité, une évaluation de type formative semble plus appropriée qu'une approche d'évaluation de type sommative. Cette dernière vise essentiellement à mesurer les résultats et effets d'une action, d'un programme ou d'un projet, tandis que l'évaluation de type formative vise surtout à le décortiquer dans le but de l'améliorer (Zuniga, 2000: 40; Beaudoin, 1996: 45; Beaudoin et al., 1997, vol. 2: 73).

Beaudoin et al. (1997) définissent ainsi l'évaluation formative:

«Évaluation du processus, de l'implantation et du déroulement de l'action. Permet d'examiner si les moyens mis en place facilitent l'atteinte des objectifs fixés. Permet de faire les réajustements nécessaires tout au long du programme et peut favoriser la clarification des objectifs du programme. Cette méthode est aussi un puissant outil d'éducation et de formation des participants» (1997, vol.1: 89).

L'évaluation de type formative de l'activité présente plusieurs possibilités.

Beaudoin et al. (1997) soulignent qu'une évaluation de type formative:

- *« ... permet d'avoir une vision concrète des activités;*
- *... donne l'occasion de prendre du recul face au travail quotidien, de réfléchir sur ce qui est fait et sur les raisons qui motivent le groupe à le faire;*
- *... permet de vérifier si ce qui est fait correspond bien à ce qui avait été prévu;*
- *... peut aider à comprendre les causes d'un problème et à trouver des moyens de le résoudre ou de composer avec lui;*
- *... peut indiquer en quoi le groupe peut améliorer son projet;*
- *... peut donner des idées ou des pistes pour planifier les activités futures» (Ibid. vol 3: 28).*

La décision de procéder à l'évaluation de l'activité repose également sur l'évaluabilité de cette dernière (Ibid.: 73; Zuniga, 2000: 165). Dans la présente situation, l'activité semble évaluable dans la mesure où ses principales composantes (mission, buts, objectifs, activités, ressources, résultats et impacts) sont identifiables et en relation.

L'évaluation formative de l'activité nous amène à nous demander comment l'activité peut être améliorée et quels sont les processus de l'activité qui, en les étudiant, pourraient le plus contribuer à l'évaluer et à la bonifier.

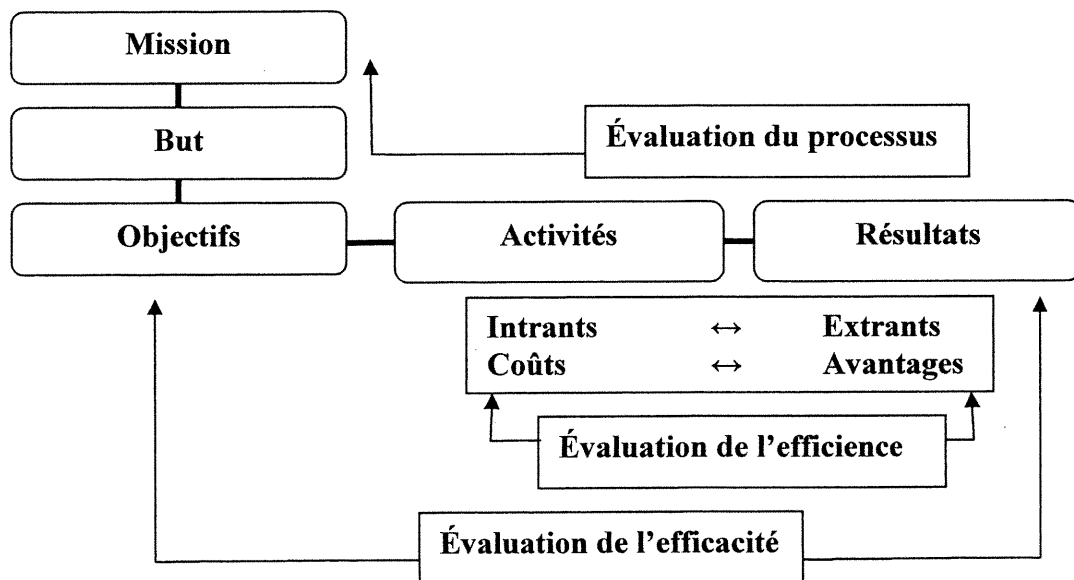
Chapitre 2. Le cadre d'analyse

Le cadre d'analyse situe le modèle d'évaluation préconisé dans la présente recherche. En fait, il précise le cadre de référence qui guide la démarche d'évaluation et il situe les questionnements qui découlent de l'évaluation.

2.1. L'évaluation formative de l'activité

Le choix de l'approche formative pour évaluer l'activité suggère l'adoption d'un cadre de référence spécifique à cette démarche. La figure suivante de Zuniga (2000: 154) illustre les relations entre les composantes d'un programme, selon trois types d'évaluation.

FIGURE 2 Les relations entre les composantes d'un programme selon le type d'évaluation



L'utilisation de l'évaluation de type formative (évaluation de processus) nous amène à privilégier la méthode qualitative, car elle permet de décrire en profondeur et en détail un phénomène (Beaudoin, 1996: 8-9). Le fait de privilégier la méthode qualitative n'empêche pas pour autant l'utilisation de techniques ou de données de nature quantitatives pour alimenter l'évaluation formative (Ibid.: 7).

L'utilisation de la méthode qualitative implique l'adoption d'une approche de recherche qu'on dit naturaliste, interactive et constructiviste. Beaudoin décrit ainsi les particularités de cette approche de recherche:

«Elle est étroitement reliée au programme qu'elle veut évaluer et elle tente de s'y inscrire de la manière la plus naturelle possible. Le devis de recherche est construit à partir du terrain même où se déroule l'étude et l'évaluateur s'intègre naturellement dans la démarche de collecte de données. On y utilise des techniques qu'on appelle les entrevues non dirigées ou à questions ouvertes, l'observation directe et l'analyse de documents; l'analyse se fait à partir d'une description détaillée qui provient d'un contact étroit avec la population cible de l'étude. La logique de l'analyse en est une d'exploration, de découverte et d'induction» (Ibid.:6).

Le plan de recherche se construit à partir des échanges entre les participants et l'évaluateur, *«afin de tenir compte le plus possible du milieu organisationnel et de l'environnement où se réalise l'évaluation» (Ibid.: 24).* L'évaluateur et les participants identifient ensemble la stratégie (le but, l'approche et les méthodes) de recherche. *«(...) la théorie se développe à partir de la réalité et à partir de la compréhension que se fait l'évaluateur des données mêmes de cette réalité» (Ibid.:24).*

2.2. Les questionnements de l'évaluation formative de l'activité

L'adoption d'une stratégie d'évaluation formative de l'activité, comme mentionnée auparavant, nous amène à identifier les questionnements susceptibles de l'améliorer. Le tableau suivant identifie 14 champs possibles de l'évaluation, il s'inspire de Beaudoin et al. (vol 2, 1997: 89-92).

TABLEAU 1 Proposition de questionnement pour l'évaluation formative de l'activité

<p>Questionnement sur :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. le but et les objectifs de l'activité de réadaptation (origine, clarté, pertinence, etc.); 2. le cadre logique de l'activité: approche de groupe, intervention intensive (1 journée semaine pendant 10 semaines) axée sur les AVQ; 3. l'articulation et la planification de l'activité de réadaptation en fonction du but et des objectifs de cette dernière; 4. le contenu des activités d'intervention; 5. le déroulement des activités d'intervention; 6. l'écart entre ce qui était prévu et ce qui a été mis en œuvre; 7. la pertinence de ce qui a été mis en œuvre, de ce qui est réalisé; 8. le déroulement de l'activité de réadaptation; 9. les points forts et les points faibles de l'activité de réadaptation; 10. la planification et la préparation des activités d'intervention; 11. les conditions de réalisation des activités d'intervention (les ressources humaines, matérielles et financières); 12. les liens de l'activité de réadaptation avec le Programme DMC; 13. les résultats et les effets de l'activité sur les enfants et les parents; 14. les changements à apporter à l'avenir.
--

Chapitre 3. La stratégie de recherche

Le chapitre portant sur la stratégie de recherche se divise en trois parties. La première traite de la population à l'étude. La deuxième présente les instruments utilisés pour la collecte des données et les étapes pour la réaliser. La dernière partie explique la méthode d'analyse des données.

3.1. La population à l'étude

La population cible de l'étude est le groupe de 12 thérapeutes travaillant à l'activité. Ce groupe est ciblé en raison de la connaissance approfondie qu'il a de l'activité.

Le recrutement des participantes s'est fait dans le cadre de rencontres administratives où ont été présentés et discutés les objectifs de la recherche, la nature et la durée de leur engagement, ainsi que les dimensions éthiques encadrant la démarche. Les thérapeutes ont librement consenti à participer en répondant au message téléphonique laissé dans leur boîte vocale et, par la suite, en signant le formulaire de consentement (annexe 1).

3.2. Les instruments de collecte des données

Les trois instruments de collecte de données sont présentés dans cette section. Il s'agit du sondage par questionnaire, de l'entrevue individuelle et de l'entrevue de groupe. Chacun des instruments correspond, dans l'ordre, à une étape de la collecte des données.

3.2.1 Le sondage par questionnaire

Le sondage par questionnaire correspond à la première étape de la collecte des données. À partir des choix de champs d'évaluation mentionnés précédemment dans le tableau 1 (p. 18), les thérapeutes/participants doivent identifier et classer par ordre d'importance les champs de l'évaluation qui, en les explorant, pourraient améliorer l'activité (annexe 2). La compilation statistique des quatre champs les plus populaires du sondage par questionnaire permet d'identifier les éléments qui seront explorés dans le cadre de l'entrevue individuelle.

3.2.2 L'entrevue individuelle

La deuxième étape de la recherche est de recueillir, par le biais d'entrevues à questions ouvertes, les perceptions de chaque thérapeute/participant. Les entrevues d'une durée maximale d'une heure sont enregistrées afin de faciliter l'analyse de leur contenu. Les entrevues permettent de connaître dans le détail les perceptions

des thérapeutes à l'égard des champs de l'évaluation choisis. Afin de renforcer la fiabilité et la validité des résultats de cette deuxième étape, nous les soumettons aux thérapeutes lors d'une entrevue de groupe.

3.2.3 L'entrevue de groupe

L'entrevue de groupe est la troisième et dernière étape de la collecte de données. Cette étape vise à soumettre aux commentaires des thérapeutes/participants les résultats des entrevues individuelles. L'entrevue de groupe est également enregistrée afin de faciliter l'analyse des données. Avant d'aborder proprement dit les résultats de ces trois étapes de la recherche, voici une description de la méthode utilisée pour analyser les données de la collecte.

3.3 La méthode d'analyse des données

Les données recueillies ont été analysées avec la méthode de la théorie ancrée (*grounded theory*). Mayer et al. expliquent que «*dans cette méthodologie, les données recueillies influencent directement l'analyse*» (2000: 171). Cette méthode est inductive. Le chercheur en arrive à une proposition d'ordre général à partir des données recueillies. Cette méthode exige «*une connaissance intime et approfondie du sujet d'étude*» (Ibid.: 171). Mayer et al. (Ibid.: 172), en se référant à Paillé (1994), dégagent six grandes étapes dans l'analyse par théorisation ancrée : la

codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation.

La codification *«consiste à nommer, à dégager, à résumer en quelques mots ou en une courte phrase les propos tenus par les personnes interrogées»* (Mayer et al. 2000: 173). À cette étape, il faut faire ressortir les éléments qui se dégagent des données. Par la suite, nous catégorisons ces éléments. Ce faisant, nous tentons *«de pousser l'analyse à un niveau conceptuel en expliquant, en rendant intelligible ou encore en donnant une dimension existentielle, critique, philosophique à des événements ou à des phénomènes»* (Ibid.: 174). La mise en relation est l'étape qui *«conduit généralement à donner un sens, un ordre logique aux catégories»* (Ibid.: 174). Elle précède l'étape de l'intégration des composantes qui, elle, consiste à faire ressortir le problème principal. Mayer et al. soulignent que cette étape:

«devra s'effectuer selon l'analyse qui se dessine et non pas à partir d'un cadre de départ qui pourrait être dépassé. Il faut tenter de dégager l'objet principal de notre analyse» (Ibid.: 175).

Par la suite, la modélisation nous amène à faire *«apparaître les relations structurelles et fonctionnelles caractérisant le phénomène en question»* (Ibid.: 175). Finalement, nous faisons *«ressortir les liens entre les catégories, leurs propriétés ainsi que leurs dimensions»* (Ibid.: 175) par la théorisation. Notons que *«le produit de cet effort de théorisation doit toujours être ancré (grounded) dans les données empiriques»* (Ibid.: 175).

Chapitre 4. Les résultats

Dans ce chapitre, nous identifions ce qui émerge de la cueillette de données. Nous utilisons l'analyse par théorisation ancrée pour donner un sens à l'information recueillie. Ce chapitre est divisé en sept parties. La première présente les résultats du sondage par questionnaire et identifie les quatre champs (aspects) qui feront l'objet de l'évaluation.

Les six autres parties de ce chapitre regroupent les résultats des entrevues individuelles et de l'entrevue de groupe. Nous y trouvons le portrait des participantes, les liens entre l'activité et le Programme DMC, la perception des thérapeutes sur les résultats, indicateurs et effets de l'activité, les points forts et les points faibles de l'activité, les conditions de réalisation de l'activité et les recommandations des thérapeutes pour l'améliorer.

4.1 Les champs de l'évaluation

Douze thérapeutes ont participé à la première étape, le sondage par questionnaire. Les thérapeutes ont classé par ordre d'importance les dix champs possibles de l'évaluation (annexe 3). Le tableau suivant présente, par ordre d'importance, les quatre champs les plus souvent mentionnés, qui feront l'objet de l'évaluation.

TABLEAU 2 Les quatre champs de l'évaluation de l'activité**Questionnement sur :**

- **les liens de l'activité avec le Programme DMC;**
- **les résultats, les indicateurs et les effets de l'activité;**
- **les points forts et les points faibles de l'activité;**
- **les conditions de réalisation de l'activité (les ressources humaines, matérielles et financières).**

Il est plausible de croire que c'est en raison du caractère récent et émergent de l'activité que les thérapeutes ont identifié en premier lieu le questionnement sur les liens de l'activité avec le programme dans lequel elle s'inscrit. Les choix du champ de l'évaluation traitant des résultats/indicateurs/effets et du champ de l'évaluation traitant des points forts/faibles de l'activité découlent possiblement de la préoccupation des thérapeutes de parler sur ce que produit l'activité, sur ses forces et ses faiblesses. Finalement, le dernier champ de l'évaluation, sur les conditions de réalisation de l'activité, découle probablement de la volonté des thérapeutes d'améliorer certaines de ces conditions.

4.2. Le portrait des participantes

Dix des douze participantes de la première étape ont participé aux deux autres; deux participantes ont indiqué manquer de temps pour participer aux étapes de l'entrevue individuelle et de groupe. C'est avec un échantillon de dix

thérapeutes/participantes (un homme et dix femmes) qu'ont été recueillies les données des deux dernières étapes.

Ci-dessous, les résultats du portrait des participantes correspondent à la première partie du questionnaire de l'entrevue individuelle intitulée : la situation de l'interviewée. Cette partie identifie la profession, le secteur d'activité, le nombre d'années de pratique et d'ancienneté des participantes au CRME. Elle explore aussi le moment à partir duquel remonte leur implication dans l'activité.

Au total, six professions différentes sont exercées par l'une ou plusieurs des participantes. Sans spécifier lesquelles, afin de préserver l'anonymat des participantes, trois des professions sont exercées par une seule des participantes, deux autres le sont par deux participantes et l'une des professions est exercée par trois des participantes. Le tableau suivant présente les professions des participantes.

TABLEAU 3 Liste des professions des participantes classées par ordre alphabétique

- Agent de relations humaines	- Éducatrice spécialisée
- Diététiste	- Infirmière
- Ergothérapeute	- Physiothérapeute

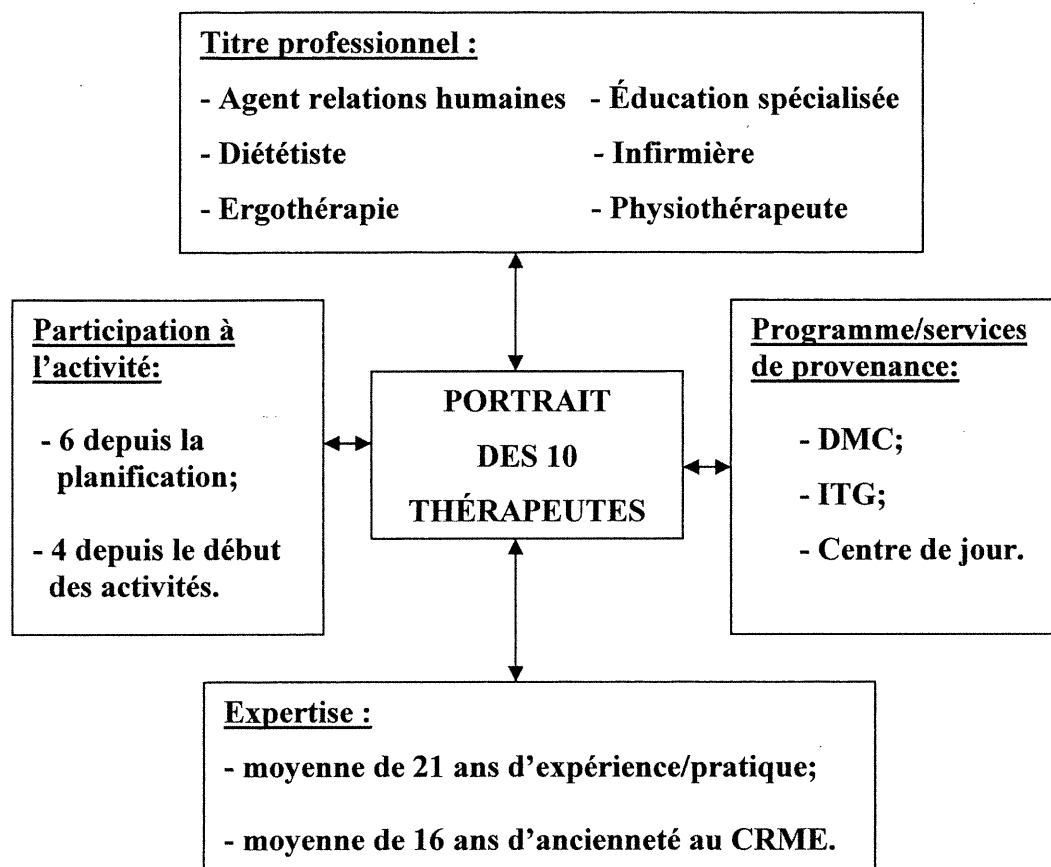
Sept des thérapeutes/participantes font partie de l'une ou des deux équipes multidisciplinaires du Programme DMC, deux font partie de l'ITG et une du centre de jour du CRME.

Spécifions que l'analyse des données ne s'est pas faite en fonction des professions, ni du secteur d'activités des participantes. D'une part, parce que l'optique de l'évaluation n'est pas de connaître les perceptions des participantes à partir de la lunette spécifique de leur profession et de leur secteur particulier d'activité. D'autre part, parce que nous avons évité d'analyser les résultats en lien avec ces deux aspects pour préserver l'anonymat des participantes. Il va sans dire qu'à partir d'un si petit groupe de participantes, l'identification de la profession ou du secteur d'activité de la participante, dans l'analyse des résultats, rendrait difficile la préservation de l'anonymat.

Les dix thérapeutes qui ont participé à l'entrevue individuelle sont chevronnées. Elles possèdent en moyenne 21 années d'expérience dans l'exercice de leur profession et une moyenne de 16 années d'ancienneté à l'emploi du CRME. De plus, six des thérapeutes sont impliquées depuis le début de l'activité à l'étape de la préparation, alors que les quatre autres thérapeutes se sont impliquées à partir du moment où l'activité a commencé à offrir ses services aux enfants et aux parents.

Nous connaissons maintenant quelques caractéristiques du contexte professionnel et organisationnel des dix participantes à l'entrevue individuelle et de groupe. La figure suivante illustre ces éléments du portrait des dix thérapeutes.

FIGURE 3 Contexte professionnel et organisationnel des thérapeutes



4.3. Les liens de l'activité avec le programme DMC

Cette partie présente la perception des thérapeutes sur les liens entre l'activité et le Programme DMC. Elle découle de la deuxième partie de l'entrevue individuelle. Plus spécifiquement, les participantes ont parlé de la complémentarité de l'activité avec le programme et des éléments qui la distinguent de ce dernier. Dans

un premier temps, nous faisons ressortir les éléments qui se dégagent des réponses des participantes. Le tableau suivant résume les perceptions des thérapeutes.

TABLEAU 4 La perception des thérapeutes sur les liens entre l'activité et le Programme DMC.

- 1- Neuf des dix thérapeutes lient l'existence de l'activité à la difficulté de répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités sévères et de leur famille par le biais des thérapies régulières;
- 2- huit thérapeutes soulignent que les thérapies individuelles de réadaptation du programme mettent surtout l'accent sur l'aspect fonctionnel moteur des enfants, tandis que les activités thérapeutiques de réadaptation de l'activité mettent surtout l'accent sur la réalisation des habitudes de vie des enfants;
- 3- sept thérapeutes soulignent que l'activité repose sur une approche interdisciplinaire de groupe impliquant plusieurs intervenants qui font de la co-intervention, tandis que les activités régulières du programme reposent sur des thérapies individuelles impliquant un seul thérapeute par thérapie;
- 4- cinq thérapeutes soulignent que l'activité repose sur des blocs de thérapie, une journée semaine pendant dix semaines, tandis que le programme régulier est basé sur des thérapies d'une heure par semaine par discipline pendant X semaines;
- 5- finalement, quatre thérapeutes soulignent que les activités de réadaptation de l'activité s'inscrivent en continuité aux activités régulières du programme dans la mesure qu'elles poursuivent, par des moyens complémentaires, les mêmes objectifs de réadaptation et d'intégration.

Regroupons maintenant ces données autour d'éléments conceptuels. La première catégorie conceptuelle est celle de l'efficacité des thérapies pour les enfants ayant des incapacités sévères. Bien qu'explicite uniquement dans l'élément 1 du tableau 4, le concept de l'efficacité des thérapies est sous-jacent aux éléments 2, 3 et 4 du même tableau. En plus de percevoir l'efficacité limitée des thérapies régulières, les participantes perçoivent que l'activité existe parce que le programme

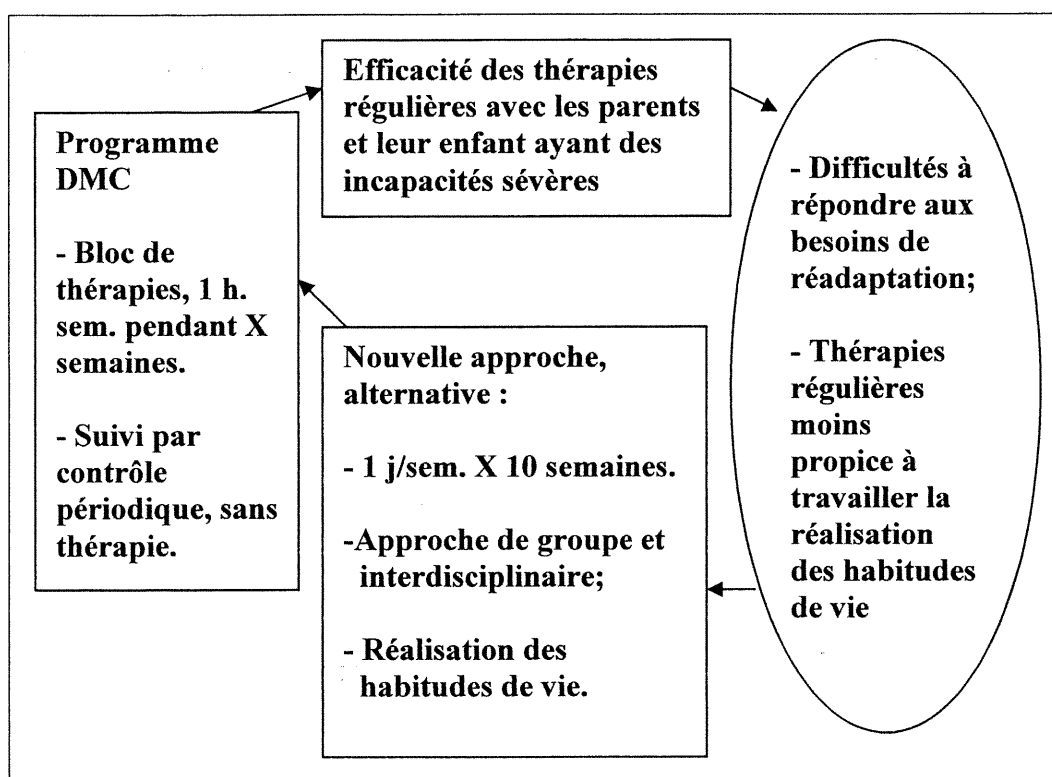
cherche à répondre plus efficacement aux besoins des enfants ayant des incapacités sévères. L'autre catégorie est la nature et le format des services de réadaptation. Les points 1, 2, 3 et 4 réfèrent directement à cette catégorie conceptuelle. Le discours des participantes indique que c'est dans sa nature (approche de groupe et interdisciplinaire) et son format (thérapie une journée par semaine pendant X semaines) que l'activité se démarque et s'inscrit en lien avec le programme.

La dernière catégorie conceptuelle est la notion de nouvelle approche de réadaptation, d'alternative. Le discours des participantes relève que l'activité est une alternative qui découle du problème identifié dans le point 1. Les points 2, 3, 4 et 5 du discours des participantes sous-tendent également cette notion de nouvelle approche en indiquant les limites des thérapies régulières et en précisant en quoi l'activité est une alternative qui s'inscrit en continuité avec le programme.

Nous pouvons donner le sens suivant au discours des thérapeutes/participantes et aux catégories conceptuelles qui en découlent. Le constat des limites des thérapies régulières pour le suivi de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères et leurs parents a amené les thérapeutes à repenser la nature et le format des services de réadaptation leur étant destinés. C'est dans cette perspective qu'elles ont mis sur pied l'activité (approche nouvelle, alternative).

Le problème principal qui émerge est en fait la difficulté de répondre aux besoins de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères suivis par le Programme DMC. Le tableau suivant représente schématiquement les liens que tracent les thérapeutes entre le Programme DMC et l'activité.

FIGURE 4 Les liens entre le Programme DMC et l'activité



4.4. Les résultats et les indicateurs de mesure, ainsi que les effets de l'activité de réadaptation sur les enfants et les parents

Cette section présente la perception des thérapeutes/participantes à propos des résultats obtenus par l'entremise de l'activité et des indicateurs permettant de les mesurer. Elle présente aussi la perception des thérapeutes sur les effets de l'activité sur les enfants, les parents et les thérapeutes. La notion d'effet fait ici référence aux impacts positifs ou négatifs non prévus, tandis que la notion de résultat fait référence aux impacts obtenus en lien avec un objectif spécifique des activités de réadaptation (Mayer et al., 2000: 348). Cette section découle de la troisième partie de l'entrevue individuelle et de groupe. Le tableau suivant résume les perceptions des thérapeutes concernant les résultats de l'activité.

TABLEAU 5 La perception des thérapeutes sur les résultats de l'activité

Les résultats :

1. sept thérapeutes disent que les activités de réadaptation augmentent la participation (implication) des parents et la collaboration (échange) des thérapeutes avec eux;
2. cinq thérapeutes trouvent que les activités de réadaptation amènent les enfants, qui ne sont pas habitués, à réaliser des activités de la vie quotidienne avec l'assistance d'une autre personne que leur parent/proche. Trois thérapeutes soulignent que cela permet le détachement parent/enfant et deux thérapeutes font aussi mention que cela contribue à préparer les enfants à fréquenter un milieu de garde ou scolaire;
3. cinq thérapeutes soulignent, de différentes façons, que les activités de réadaptation ont permis d'améliorer le confort des enfants (tolérer un équipement, trouver une position, instaurer une nouvelle routine);
4. quatre thérapeutes trouvent que les activités permettent d'améliorer la période de prise des repas des enfants qui éprouvent des difficultés. Deux ont fait référence à la diminution du temps consacré à cette période; deux ont également fait référence à une diminution de la régurgitation; l'une des thérapeutes a mentionné l'adaptation de l'enfant à de nouvelles textures alimentaires; il a aussi été mentionné une fois que

l'augmentation de la quantité de nourriture mangée par les enfants était l'un des résultats des activités de réadaptation;

5. quatre thérapeutes font valoir que les résultats des activités de réadaptation se manifestent dans des petits changements. Trois d'entre elles spécifient que ces changements s'échelonnent pour certains enfants sur de longues périodes;
6. trois thérapeutes notent que les activités de réadaptation ont permis à des parents de modifier ou d'instaurer une nouvelle routine pour faciliter la réalisation des habitudes de vie de l'enfant. Deux des thérapeutes soulignent que les parents apprennent de nouvelles techniques (positionnement, stimulation variée);
7. deux thérapeutes soulignent que la présence de l'enfant, qui s'échelonne sur une journée semaine pendant 8 à 10 semaines, facilite la planification et la coordination des suivis dans différentes spécialités : positionnement, orthèse/prothèse, etc.

Deux résultats ressortent du discours des thérapeutes: l'amélioration de la participation des parents et l'amélioration de la réalisation des habitudes de vie des enfants. Voyons maintenant le tableau résumant les perceptions des thérapeutes sur les indicateurs de l'activité.

TABLEAU 6 La perception des thérapeutes sur les indicateurs de l'activité

Les indicateurs :

8. six thérapeutes identifient la période d'échange avec les parents, en fin de journée et en fin de session, comme étant un indicateur de l'atteinte des objectifs des activités de réadaptation. Trois d'entre elles spécifient que ces objectifs découlent du questionnaire, visant à identifier les besoins de réadaptation, rempli par les parents au début de l'activité;
9. quatre thérapeutes soulignent la difficulté de mesurer les changements chez les enfants ayant des incapacités sévères. Trois soulignent que ces enfants progressent lentement.;
10. quatre thérapeutes identifient une ou des mesures utiles à évaluer la progression des enfants : mesure pondérale de l'enfant, mesure du temps d'alimentation et d'endurance à un équipement ou à une stimulation particulière;
11. trois thérapeutes identifient l'observation (participante) des enfants et des parents pendant les activités de réadaptation (stimulation, repas et sieste) comme moyen de

mesure des résultats. Deux des thérapeutes soulignent que les rencontres entre thérapeutes, en fin de journée, servent de période d'évaluation et de mise en commun des observations faites en situation durant la journée;

12. deux thérapeutes parlent d'un contrôle (évaluation) au début et à la fin du bloc d'activité;
13. deux thérapeutes donnent le taux de présence comme un indicateur de participation.

L'indicateur de mesure des résultats de l'activité le plus souvent mentionné est la période hebdomadaire d'échange avec les parents en fin de journée. Globalement, les thérapeutes ont identifié plus de résultats de l'activité qu'ils ont identifié d'indicateurs pouvant les mesurer. Le discours de quelques thérapeutes reflètent, également, au chapitre des résultats et des indicateurs que les changements chez les enfants ayant des incapacités sévères sont souvent lents à se produire et pas toujours faciles à mesurer.

Voyons, finalement, le tableau résumant les perceptions des thérapeutes à propos des effets de l'activité.

TABLEAU 7 La perception des thérapeutes sur les effets de l'activité

Les effets :

14. six thérapeutes disent que les activités ont l'effet de créer un sentiment de satisfaction chez les parents. Cinq thérapeutes estiment que les activités ont eu pour effet d'améliorer le lien de confiance des familles avec les thérapeutes et le CRME. Trois précisent que cela découle du fait que les parents sont contents de voir que leur enfant a sa place dans le groupe et dans le processus de réadaptation, même s'il a des incapacités sévères et qu'il n'est pas performant sur le plan de l'autonomie fonctionnelle. Trois autres précisent que l'appréciation des parents découle du

sentiment qu'ils ont d'occuper une place importante et d'avoir leurs mots à dire dans le processus de réadaptation;

15. cinq thérapeutes estiment aussi que les activités ont eu pour effet d'augmenter les échanges et l'entraide entre parents. Deux thérapeutes parlent de briser l'isolement des parents;
16. quatre thérapeutes soulignent que les activités du projet ont eu pour effet d'augmenter les échanges, la collaboration et l'entraide entre thérapeutes. Trois thérapeutes disent que l'activité a renforcé les liens de l'équipe et l'implication des thérapeutes. Une thérapeute souligne également que l'activité a développé le travail interdisciplinaire entre le programme DMC, l'équipe de l'ITG et celle du centre de jour;
17. les thérapeutes ont souligné, lors de l'entrevue de groupe, que l'activité avait eu pour effet d'apporter des demandes de prise en charge en provenance d'autres programmes de réadaptation de l'établissement. Ces programmes ont des enfants ayant les mêmes types de besoins de réadaptation. Finalement, les thérapeutes ont aussi souligné, en groupe, que les retombées positives de l'activité de réadaptation les amènent à se demander si elle devrait également être offerte à des enfants suivis au programme n'ayant pas d'incapacités sévères, mais qui bénéficieraient de l'activité.

Il ressort du discours des thérapeutes que le principal effet de l'activité est l'augmentation des échanges, d'une part, avec et entre les parents et, d'autre part, entre thérapeutes. Quatre catégories conceptuelles ressortent des perceptions des thérapeutes sur les résultats, indicateurs et effets de l'activité: la participation des parents, la réalisation des habitudes de vie, les échanges (interactions) et le processus de réadaptation.

La première catégorie conceptuelle qui émerge du discours des thérapeutes est celle de la participation des parents. Cette notion est mentionnée directement par 7 thérapeutes sur 10 quand il est question des résultats de l'activité. Elle ressort

également directement du point 13 du tableau des indicateurs et des points 14 et 15 du tableau des effets. La notion de participation des parents est également sous-jacente aux points 2, 6 et 7 du tableau des résultats et du point 8 du tableau des indicateurs.

La deuxième catégorie conceptuelle qui émerge du discours des thérapeutes est celle des échanges. Cette notion est nommée directement par 7 thérapeutes quand il est question des résultats, par 6 thérapeutes quand il est question des indicateurs ainsi que par 5 et 4 thérapeutes quand il est question des effets de l'activité. Cette notion d'échange est également sous-entendue aux points 2 et 6 du tableau des résultats et au point 14 du tableau des effets.

La troisième catégorie conceptuelle est celle de la réalisation des habitudes de vie. Cinq thérapeutes réfèrent directement à cette notion en parlant des résultats de l'activité. Elle est également directement mentionnée aux points 3, 4 et 6 du tableau des résultats. Elle ressort aussi directement des points 10 et 11 du tableau des indicateurs.

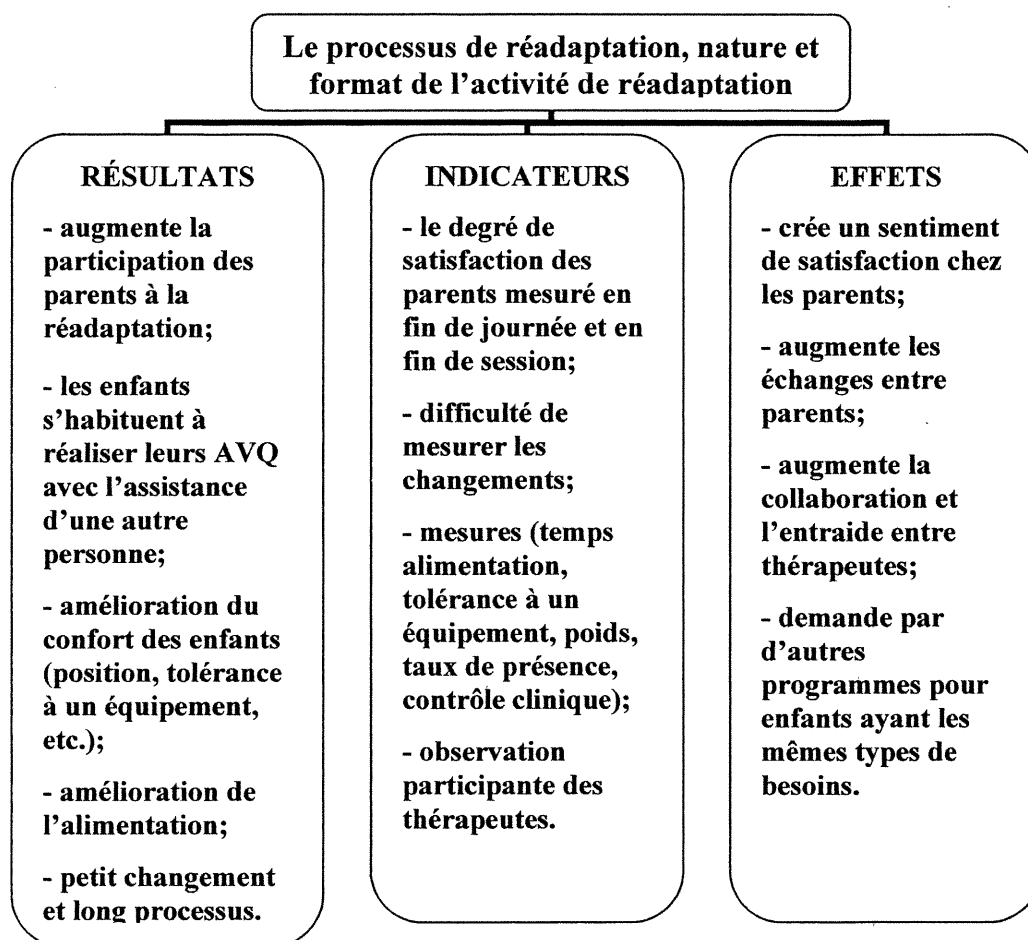
La dernière catégorie conceptuelle qui émerge de la perception des thérapeutes est celle du processus de réadaptation (nature et format des services de réadaptation). Elle réfère à l'approche (intervention de groupe et interdisciplinaire) et au format de l'activité (bloc de thérapies d'une journée par semaine pendant 8 à

10 semaines). Cette notion de processus de réadaptation est directement mentionnée aux points 1, 2, 3, 4, 6 et 7 du tableau des résultats, ainsi qu'au point 8 du tableau des indicateurs et aux points 14, 15 et 16 du tableau des effets.

Nous allons maintenant mettre en relation et intégrer ces quatre catégories conceptuelles. Le discours des thérapeutes reflète que le *processus de réadaptation* vise essentiellement la *réalisation des habitudes de vie* des enfants, en mettant l'accent sur la *participation des parents* et les *échanges* (avec les parents, entre parents et entre intervenantes) dans une approche interdisciplinaire.

Il ressort du discours des thérapeutes que l'activité a principalement pour résultat d'augmenter la *participation des parents* (implication et échange) et d'améliorer des aspects de la *réalisation des habitudes de vie* des enfants (l'alimentation, le positionnement, la sieste). Le discours des thérapeutes reflète également le fait que les *échanges* avec les parents est un indicateur important pour mesurer les impacts de l'activité. Il relève que l'activité a eu pour effet d'augmenter le taux de satisfaction des parents ainsi que d'augmenter la collaboration (les échanges) entre thérapeutes. La figure suivante regroupe les principales perceptions des thérapeutes sur les résultats, les indicateurs de mesures et les effets de l'activité.

FIGURE 5 La perception des thérapeutes sur les résultats, les indicateurs de mesures et les effets de l'activité



4.5. Les points forts et les points faibles de l'activité

Cette section présente la perception des thérapeutes à propos des points forts et des points faibles de l'activité. Elle découle de la quatrième partie des entrevues individuelles et celle de groupe. Le tableau suivant résume, dans un premier temps, la perception des thérapeutes sur les points forts de l'activité.

TABLEAU 8 La perception des thérapeutes sur les points forts de l'activité

Les points forts :

- 1- sept thérapeutes parlent de l'avantage de baser l'offre de service sur des blocs de thérapies d'une journée par semaine, pendant 8 à 10 semaines. Trois des thérapeutes soulignent que cela permet d'intervenir sur une base intensive. Trois des thérapeutes soulignent également que cela permet de mieux connaître les enfants et les parents. Deux thérapeutes soulignent aussi que ce format permet de faire des interventions vraiment "collées" sur le quotidien de l'enfant. Un autre thérapeute a souligné que ce format d'activité permet l'utilisation du *modelling* pour la transmission des connaissances;
- 2- sept thérapeutes identifient le travail d'équipe comme étant un point fort de l'activité. Trois des thérapeutes soulignent que l'activité renforce le travail interdisciplinaire et la collaboration entre thérapeutes. Trois des thérapeutes disent que le succès de l'activité a augmenté le sentiment de satisfaction des thérapeutes. Deux des thérapeutes soulignent également que l'activité permet de rendre disponibles et accessibles plusieurs thérapeutes de différentes professions durant les thérapies;
- 3- six thérapeutes identifient, de différentes façons, que le support offert aux parents est l'un des points forts de l'activité. Deux des thérapeutes disent que l'activité permet aux parents de s'entraider. Deux des thérapeutes soulignent également que l'activité permet d'augmenter la collaboration et la communication entre les parents et les thérapeutes. Deux des thérapeutes soulignent aussi que la participation obligatoire d'un proche de l'enfant est un point fort de l'activité car cela permet que les apprentissages faits en thérapie soient transposés à domicile;
- 4- quatre identifient le fait que l'activité est une alternative qui permet de répondre aux besoins particuliers de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères. Deux des thérapeutes font également référence aux limites des suivis en thérapie individuelle pour cette catégorie d'enfants;
- 5- deux thérapeutes parlent de l'appui administratif et de l'appui des autres services impliqués (ITG, centre de jour, transport, diététique, positionnement, etc.) comme étant des points forts de l'activité;
- 6- deux thérapeutes parlent de la participation d'intervenants d'autres organismes comme des points forts de l'activité dans la mesure que cela favorise une plus grande complémentarité dans les interventions auprès des enfants et des parents.

Une majorité de thérapeutes identifie le format et l'approche de l'activité, ainsi que le soutien offert aux parents/proches, comme étant les principaux points forts de l'activité. Dans une moindre mesure (4/10), des thérapeutes ont identifié l'activité elle-même comme un point fort. Ils expliquent que l'activité est une alternative qui aide à mieux répondre aux besoins de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères du Programme DMC. Voyons maintenant le tableau résumant les points faibles identifiés par les thérapeutes.

TABLEAU 9 La perception des thérapeutes sur les points faibles de l'activité

Les points faibles :

- 7- quatre thérapeutes mentionnent qu'il aurait été préférable de ne pas devoir diviser le groupe en deux lors des repas et de la sieste;
- 8- quatre thérapeutes mentionnent aussi qu'il serait préférable que l'activité compte sur plus de temps de disponibilité en ergothérapie, en physiothérapie et en diététique. Trois des participantes soulignent que la trop grande charge de travail des thérapeutes limite leur implication à l'activité;
- 9- quatre thérapeutes mentionnent également que l'activité d'intervention interdisciplinaire de groupe a la faiblesse de ne pas avoir réussi à impliquer davantage de thérapeutes de l'autre équipe du programme DMC. Deux des thérapeutes pensent que cela découle du fait que certains thérapeutes questionnent les coûts d'une telle activité versus les résultats obtenus. Une des thérapeutes souligne que cela découle aussi du fait que certaines thérapeutes ont la perception que l'activité devrait être de l'unique responsabilité des éducatrices spécialisées. Une des thérapeutes a également identifié l'existence de perception négative à l'égard du potentiel de réadaptation des enfants ayant des atteintes multiples et sévères comme étant une explication de la faible ou de la non-implication de certains thérapeutes à l'activité;
- 10- trois thérapeutes soulignent que le caractère récent et nouveau de l'activité se traduit par des activités qui manquent parfois de rodage. Une des thérapeutes souligne que ce caractère nouveau de l'activité fait en sorte qu'elle est encore méconnue, donc pas assez reconnue, par les thérapeutes de l'établissement et de

l'extérieur;

11- deux thérapeutes soulignent que l'activité n'inclut pas encore assez d'intervenants en provenance d'autres organismes.

Deux principaux points faibles émergent du discours des thérapeutes : le manque d'espace dans les locaux disponibles et le manque de disponibilité en ergo, en physio et en diététique. Des thérapeutes soulignent également, comme un point faible, la participation limitée de d'autres thérapeutes à l'activité. Globalement, les thérapeutes relèvent beaucoup plus de points forts que de points faibles à l'activité.

Trois catégories conceptuelles émergent du discours des thérapeutes sur les points forts et les points faibles de l'activité. Nous parlons des notions de processus de réadaptation, d'échange et d'alternative de réadaptation. Le discours des thérapeutes souligne aux points 1, 2 et 3 comment le processus de réadaptation, dans son format et son approche est un point fort de l'activité. Ce même processus de réadaptation, dans son environnement au point 7 et ses ressources aux points 8 et 9, est aussi un point faible de l'activité. De plus, le discours des thérapeutes relève aux points 1, 2, 3, 5 et 6 que les échanges sont des points forts de l'activité.

Finalement, l'alternative de réadaptation qu'offre l'activité pour les enfants du programme ayant des incapacités sévères émerge également du discours des

thérapeutes comme un point fort. Voyons, sous forme de figure, les points forts et les points faibles de l'activité.

FIGURE 6 Les points forts et les points faibles de l'activité

L'activité de réadaptation	
POINTS FORTS	POINTS FAIBLES
<p>→ Le format de l'activité, thérapie une journée/semaine x 10 sem. Intervention de réadaptation intensive :</p> <ul style="list-style-type: none"> - facilite les échanges pour les parents et les thérapeutes; - permet de mieux connaître les enfants et les parents; - permet une intervention plus "collée" au quotidien; - favorise l'application à domicile; - facilite le <i>modelling</i>. <p>→ L'approche de réadaptation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - favorise les échanges entre parents; - renforce l'interdisciplinarité; - renforce le travail d'équipe; - augmente la satisfaction des parents et des thérapeutes; - favorise une disponibilité simultanée de différents thérapeutes. <p>→ Offre une alternative pour mieux répondre aux besoins de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères et de leurs parents.</p>	<p>→ L'environnement de l'activité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - diviser le groupe en deux lors du repas et de la sieste. <p>→ Les ressources humaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> - manque de temps en ergo, en physio et en diététique; - manque de participation de thérapeutes de l'autre équipe DMC et d'intervenants de l'extérieur.

4.6. Les conditions de réalisation

Cette section présente la perception des thérapeutes sur les conditions de réalisation de l'activité. Elle découle de la cinquième partie de l'entrevue individuelle et de groupe. Le tableau suivant résume la perception des thérapeutes sur les conditions de réalisation qui sont les plus susceptibles d'améliorer l'activité.

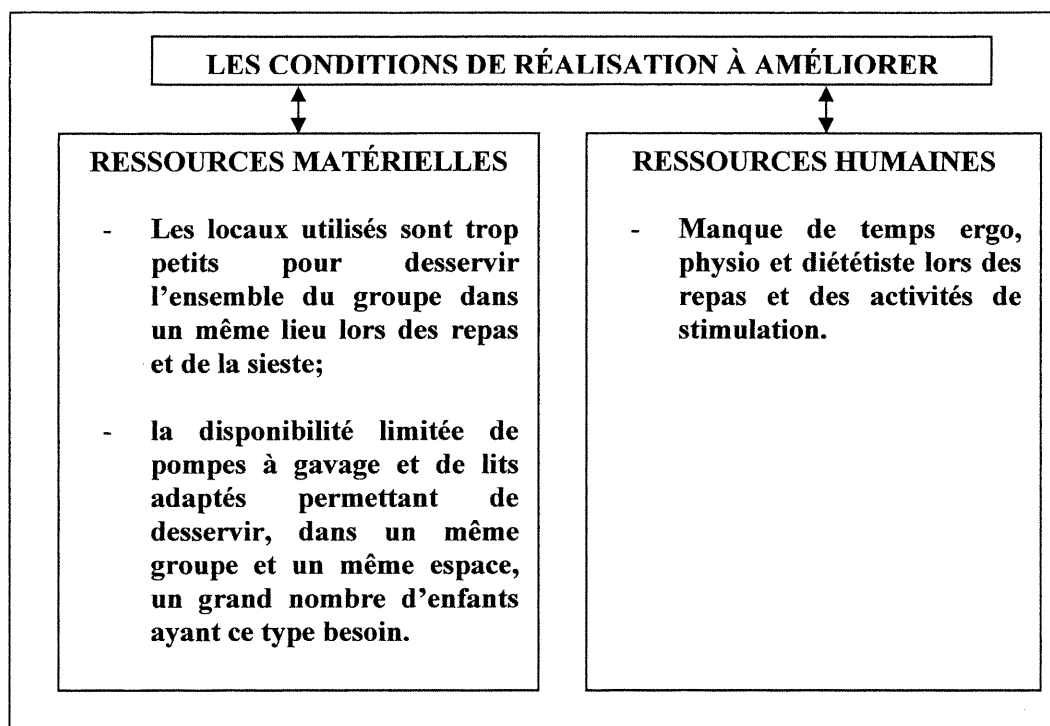
TABLEAU 10 La perception des thérapeutes sur les conditions de réalisation de l'activité

- Sept thérapeutes identifient *la dimension des locaux* utilisés pour l'activité comme étant une des conditions de réalisation à améliorer. Quatre thérapeutes font référence au fait de devoir diviser le groupe en deux lors de la période du dîner et de la sieste. Trois thérapeutes font aussi référence à la disponibilité limitée de pompe à gavage et de lit adapté permettant de desservir, dans un même groupe et un même espace, un grand nombre d'enfants ayant ce type besoin;
- six thérapeutes identifient aussi des aspects à améliorer dans *l'allocation des ressources humaines* destinées à l'activité. Trois d'entre elles spécifient plus de temps en ergo et en physio. Deux thérapeutes font également référence à un *case load* trop lourd (surcharge de travail). Deux font également référence à la nécessité de toujours avoir du un pour un (1 thérapeute/1 enfant) avec cette catégorie d'enfants.

Globalement, les thérapeutes expriment peu d'insatisfaction à l'égard des conditions de réalisation de l'activité. Deux éléments seulement ressortent, aux yeux de la majorité des thérapeutes, comme étant problématiques : la dimension des locaux et l'allocation des ressources matérielles et humaines. On observe un lien entre les points faibles identifiés et les conditions de réalisation identifiées comme

étant à améliorer. La figure suivante présente les éléments qui ressortent comme étant les conditions de réalisation qui pourraient améliorer l'activité.

FIGURE 7 Les conditions de réalisation de l'activité à améliorer



4.7. Les recommandations

Cette section présente les recommandations que formulent les thérapeutes en regard à l'activité. Elle découle de la quatrième et de la cinquième partie de l'entrevue traitant des points faibles et des conditions de réalisation de l'activité à améliorer. Le tableau suivant présente le résumé des recommandations formulées par les thérapeutes.

TABLEAU 11 Résumé des recommandations des thérapeutes

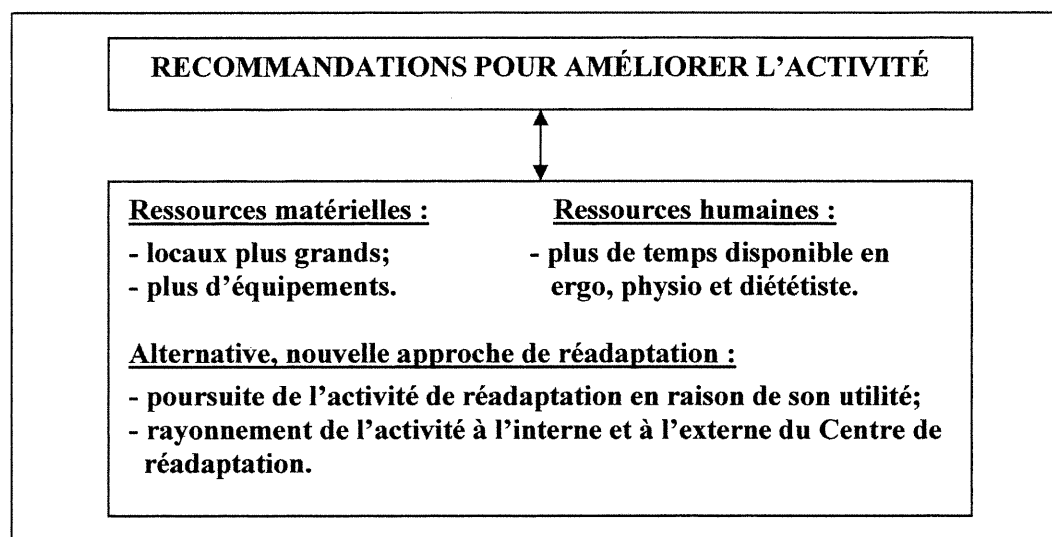
- Sept thérapeutes recommandent *l'allocation de locaux permanents et assez grands pour l'activité*;
- six thérapeutes recommandent que *l'activité se poursuive*. Quatre thérapeutes soulignent que cela découle du besoin d'offrir une réponse adaptée aux besoins de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères. Trois thérapeutes invoquent également l'efficacité de l'activité pour justifier la recommandation de la poursuivre;
- cinq des thérapeutes recommandent de *faire connaître l'activité*. Trois des thérapeutes soulignent l'importance de sensibiliser les thérapeutes sur les défis de l'adaptation/réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères et de leur famille. Deux des thérapeutes font référence à la présentation de l'activité dans le cadre de colloques, tandis qu'une des thérapeutes fait référence à la possibilité d'inviter l'ensemble des thérapeutes de l'établissement et de l'extérieur à une journée portes ouvertes leur permettant de se familiariser avec l'activité;
- quatre thérapeutes recommandent également *une augmentation du temps de disponibilité des thérapeutes impliquées à l'activité*. Deux thérapeutes soulignent qu'un appui encore plus grand de l'administration pourrait faciliter l'augmentation du temps de disponibilité des professionnels impliqués auprès des enfants et de la famille. De plus, trois des thérapeutes soulignent que cela découle en partie de l'implication des thérapeutes de l'autre équipe ayant des enfants dans l'activité;
- deux thérapeutes recommandent *d'inviter plus d'intervenants en provenance d'organismes externes*. L'une spécifie à titre de conférencier invité, tandis que l'autre fait plutôt référence à une participation à titre d'intervenant impliqué auprès de l'enfant et de la famille.

Une majorité de thérapeutes demande la poursuite de l'activité et l'allocation de locaux permanents et plus grands. La moitié des thérapeutes demande, de différentes façons, de faire connaître l'activité à l'interne et à l'externe de l'établissement. Finalement, quatre thérapeutes demandent d'augmenter la

disponibilité des différentes catégories d'intervenantes impliquées auprès des enfants ayant des incapacités sévères et leur famille.

Nous retrouvons les mêmes catégories conceptuelles que celles mentionnées précédemment. La notion de processus de réadaptation, dans sa composante ressources humaines et matérielles, émerge du discours des thérapeutes. La notion de l'activité comme alternative émerge également du discours des thérapeutes. Elles souhaitent que l'activité se poursuive, car elle offre une alternative qui répond mieux aux besoins de réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères suivis au Programme DMC.

FIGURE 8 Les recommandations des thérapeutes



Chapitre 5. La discussion

Dans un premier temps, ce chapitre aborde les principales limites de cette recherche. Par la suite, les résultats de la recherche sont revus à la lumière d'autres travaux abordant la réadaptation et les enfants ayant des incapacités.

5.1. Les limites de la recherche

La présente recherche présente des limites sur le plan de l'échantillonnage et des instruments de collecte et d'analyse des données. En raison de la nature même de la recherche, il est difficile d'écarter toutes les limites (Tétreault, 1993: 82).

L'échantillonnage a pour limite de s'être restreint au groupe des thérapeutes impliquées à l'activité. Il aurait été intéressant d'inclure les proches des enfants et d'autres acteurs à la démarche d'évaluation (Zuniga, 1994: 166). L'échantillon s'est limité aux 12 thérapeutes, en raison des ressources allouées à la recherche.

Les instruments de cueillette des données ont la limite de ne pas être standardisés. Cela a l'effet de restreindre la fidélité, donc la capacité de reproduire la recherche en obtenant les mêmes résultats (Deslauriers, 1991: 99). Tout en ayant cette limite, les instruments ont l'avantage d'être souples et de faciliter la mise en relations des questions soulevées par l'évaluation.

5.2. Retour sur les résultats de recherche

Nous allons maintenant relier les résultats de la recherche à des écrits récents traitant de la réadaptation et des enfants ayant des incapacités sévères. À cette fin, les résultats sont divisés en deux grands thèmes: 1) Besoins spécifiques/réponses adaptées; et 2) Collaboration/partenariat parents et thérapeutes.

5.2.1. Besoins spécifiques/réponses adaptées

Il ressort de l'évaluation que l'activité découle de l'efficacité limitée des thérapies régulières avec les enfants ayant des incapacités sévères du Programme DMC. Les thérapeutes voient l'activité comme une alternative qui permet de mieux répondre aux besoins spécifiques de réadaptation de cette catégorie d'enfants. Dans un texte discutant de l'influence des caractéristiques de ces enfants sur les décisions d'intervention des thérapeutes, Barlette (1999: 4) indique que l'importance d'adapter, autant que possible, l'intervention aux besoins de l'enfant est reconnue depuis longtemps en réadaptation. Elle se demande, entre autres, si les intervenants privilégient la réadaptation et l'éducation d'enfants ayant certaines caractéristiques :

«Do infants and young children with personal attributes that elicit positive responses from adults get preferential care from health and education services ? Therapists who are responsible for the determination of the level of care provided for children with physical and developmental disabilities may consider being advocates for children who are perceived to be less affectionate and endearing, and more passive, fussy and difficult. These may be the children who benefit more from intervention » (Ibid.: 4).

En mettant sur pied l'activité, les thérapeutes ont fait preuve de créativité et d'engagement pour cette catégorie d'enfants suivis au Programme DMC. Leur implication, avec l'appui de la chef de programme, a permis de planifier et d'organiser une activité mieux adaptée aux besoins des enfants ayant des incapacités sévères.

L'évaluation nous dit que l'activité permet de mieux intervenir auprès des enfants et des parents. Elle relève aussi que l'activité a pour résultat d'améliorer la réalisation des habitudes de vie des enfants, en plus d'avoir l'effet d'augmenter la satisfaction des parents et le travail en interdisciplinarité des thérapeutes. Il ressort également de l'évaluation que l'un des points forts de l'activité est son format intensif et son approche de groupe. À l'instar des thérapeutes dans l'évaluation, un ouvrage français proposant une vision globale et multidisciplinaire de l'aide apportée aux enfants ayant des incapacités sévères et à leurs familles souligne que :

«... la possibilité d'accueil par demi-journée autorise la vie de groupe en mettant en éveil les potentialités de chacun selon son propre rythme. Le travail des professionnels est centré sur la vie de groupe; il permet et favorise les échanges vocaux et sensoriels de même qu'il vise à développer des équilibres posturaux et sensori-moteurs améliorant le bien-être et la communication.

La pluridisciplinarité des professionnels s'exercera dans la permanence de ce lieu de vie garantissant la cohérence collective en portant l'attention nécessaire à chacun de ses membres (...). Par ailleurs, cette proposition favorise de bonnes conditions d'observation des enfants. Celle-ci n'en sera que plus pertinente pour accompagner le jeune dans son développement et la mise en valeur de ses possibilités.» (Bon, 2000: 81)

Notons qu'une revue de littérature sur les groupes de support de parents d'enfant ayant des incapacités souligne, comme l'évaluation, que l'intervention de groupe augmente notamment la satisfaction des parents :

«These studies provide some evidence of positive effects of professionally-led support groups programs for parents of children with disabilities or chronic illnesses on parents' self-esteem, self-efficacy, and satisfaction» (King et King, 1994: 2).

Il ressort également de l'évaluation que les principaux indicateurs de mesure de l'activité sont : 1) les jugements cliniques des thérapeutes, faits surtout par des observations participantes pendant l'activité, et 2) les rencontres d'échanges hebdomadaires, en fin de journée, entre parents et thérapeutes.

Peu d'indicateurs sont identifiés par les thérapeutes pour mesurer les résultats de l'activité. Cette situation n'est pas surprenante étant donné que l'activité est centrée sur la réalisation des habitudes de vie et qu'il existe encore peu d'outils pour mesurer la réalisation des habitudes de vie. Ce constat découle d'une recherche récente sur les mesures de progression en réadaptation (Fougeyrollas, Bergeron et Robin, 2000). La recherche relève la quasi absence en réadaptation d'outils cliniques, standardisés ou pas, pour mesurer la réalisation des habitudes de vie de l'enfant et ses facteurs environnementaux (Ibid.:12).

Pour terminer cette partie concernant les besoins particuliers et les réponses adaptées, notons le peu de points faibles et de conditions à améliorer de l'activité

ressortant de l'évaluation. En fait, les deux principales limites qui émergent de l'évaluation de l'activité sont : 1) le fait de diviser en deux le groupe lors du repas et de la sieste, et 2) le fait qu'il manque du temps de disponibilité en ergothérapie, en physiothérapie et en diététique. Dans ce contexte, il va de soi que les thérapeutes expriment unanimement, dans l'évaluation, le souhait que l'activité se poursuive et se fasse mieux connaître.

5.2.2. Collaboration/partenariat parents et thérapeutes

Les rapports parents et thérapeutes sont une autre dimension qui ressort fortement de l'évaluation. D'une part, les thérapeutes soulignent que les échanges avec les parents, entre parents et entre thérapeutes, facilitent le processus de réadaptation de l'enfant. Bhérier (1993: 148) va dans le même sens en indiquant que «... *les relations de collaboration entre parents et intervenants demeurent une pierre angulaire de la réussite*» du processus de réadaptation de l'enfant.

D'autre part, les thérapeutes soulignent que l'activité favorise la participation des parents. Ce constat découle possiblement du fait que l'activité favorise une réelle relation de partenariat :

«Le terme partenariat s'inscrit dans un rapport visant l'égalité entre les parents et les intervenants. Il réfère à la reconnaissance réciproque d'expertise et d'habilités» (Bouchard, Pelchat, Sorel, 1998: 44).

De plus, l'évaluation indique que l'activité, en favorisant les interventions conjointes auprès de l'enfant et sa famille, facilite le travail d'équipe (interdisciplinaire). En parlant de l'accompagnement (suivi) des enfants ayant des incapacités sévères en France, Gaudon souligne aussi l'importance de l'interdisciplinarité et des familles :

« Cette forme de handicap requiert (...) une action transdisciplinaire et concertée dans la vie sociale et affective de l'enfant et en premier lieu sa famille » (Gaudon, 2000: 14).

Cette action transdisciplinaire permet d'avoir une vision globale et multidisciplinaire des besoins de l'enfant et de ses proches, en plus de résulter en co-intervention dans le cas de l'activité. La co-intervention est probablement un des éléments qui contribue beaucoup au succès de l'activité.

Terminons cette partie avec une recherche récente, faite auprès de parents et d'intervenantes du Programme DMC du CRME, traitant de la collaboration entre le personnel clinique et les parents d'enfants d'âge préscolaire et scolaire ayant une déficience physique. Cette étude relève que les attitudes (*l'écoute, la prise en compte de l'opinion du parent, etc.*) et les relations interpersonnelles (*le dialogue et la communication entre les parents et les intervenants, etc.*) sont les éléments qui contribuent le plus à la collaboration (Morin, 2000: 6).

D'un autre côté, les attitudes (*manque d'écoute, d'empathie, etc.*) et la programmation/organisation (*manque de rétroaction entre les intervenantes et les parents, priorité mise sur les enfants ayant plus de facilité en réadaptation au détriment de ceux qui ont plus de difficulté, etc.*) des services sont les éléments qui nuisent le plus à la collaboration (Ibid.: 8).

Il est intéressant de noter qu'une étude, du *Canchild Centre for Childhood Disability Research* de l'Université McMaster en Ontario, sur ce qui satisfait ou non les parents dont l'enfant est suivi en réadaptation, arrive pratiquement aux mêmes résultats que l'étude de Morin :

« *The key element of satisfaction is : Respectful and supportive care (...). The key elements of dissatisfaction are : - lack of access to existing services...; - lack of respectful and supportive care; - lack of continuity and coordination of care... »* (King, King, Rosenbaum, Cathers, 2001: 1).

Il y a congruence entre les résultats de l'évaluation et ces constats sur les facteurs qui contribuent et nuisent à la collaboration et à la satisfaction des parents. Autant les dimensions comme le format intensif ou l'approche de groupe, que les dimensions comme les échanges, ressortent comme étant des facteurs importants qui contribuent au succès de l'activité selon l'évaluation.

Chapitre 6. La conclusion

En guise de conclusion, un sommaire de la recherche sera présenté. Par la suite, les recommandations découlant de l'évaluation de l'activité seront exposées.

6.1. Sommaire de la recherche

Comme mentionnée dans l'introduction, cette recherche vise à faire une évaluation formative de l'activité dans le but de l'améliorer. Dix thérapeutes ont participé à tout le processus d'évaluation de l'activité. Elles cumulent en moyenne 21 ans de pratique de leur profession et 16 ans d'ancienneté au CRME. Six thérapeutes sont impliquées depuis l'étape de la planification et les quatre autres sont impliquées depuis que l'activité est offerte aux enfants et aux familles.

Dans l'ensemble, les thérapeutes sont très satisfaites de l'activité et souhaitent qu'elle se poursuive. L'approche de groupe et la formule une journée par semaine pendant huit semaines par bloc de thérapies favorisent la réponse aux besoins des enfants et des parents. L'activité améliore la réalisation des habitudes de vie des enfants, favorise la participation des parents et facilite le travail d'équipe (interdisciplinarité). L'absence d'un local permanent et suffisamment grand est le principal problème identifié par l'évaluation. Pour terminer, voyons maintenant les recommandations découlant de l'évaluation.

6.2. Recommandations

Dans un premier temps, nous identifions les recommandations des thérapeutes concernant l'activité. Par la suite, nous identifions les recommandations découlant de l'évaluation de l'activité.

À titre de recommandation, les thérapeutes demandent que l'activité soit dotée d'un local permanent et suffisamment grand. Elles recommandent d'augmenter le temps de disponibilité en ergo, en physio et en diététiste pour l'activité. Finalement, elles recommandent que l'activité se poursuive et qu'elle soit mieux connue à l'interne et à l'externe du centre de réadaptation.

À la lumière des résultats de l'évaluation, nous recommandons de formaliser le processus continu d'auto-évaluation de l'activité (Delisle, Dubé, Dumont, 2001; Bergeron, Delisle, Dubé, 1999). Pour ce faire, l'activité peut instaurer l'utilisation d'outils de mesure de résultats comme le questionnaire de satisfaction (*Measure of Processes of Care –MPOC*) des parents, développé par le *Canchild, Centre for Childhood Disability Research* (King, King, Rosenbaum, 1997).

L'utilisation d'«une grille de classement des informations permettant de suivre l'évolution de l'usager aux plans des capacités, des habitudes de vie et des dimensions environnementales» (Fougeyrollas, Bergeron et Robin, 2000: 12) est

aussi un outil de mesure qui permettrait de formaliser l'évaluation continue de l'activité. L'utilisation d'outils, standardisés ou pas, de mesure de l'intervention permet de documenter cette dernière et de guider les thérapeutes sur la progression de l'enfant et de sa famille dans le processus de réadaptation et d'intégration sociale.

Afin de mieux connaître l'efficiency et l'efficacité d'une telle approche intensive et de groupe, il serait intéressant de faire une étude comparative multicentrique et longitudinale. Cette étude pourrait apporter un éclairage comparatif entre l'efficacité d'un suivi périodique individuel et d'un suivi intensif de groupe sur une période d'un ou deux ans. Il serait également utile de pouvoir comparer l'efficiency des deux approches afin de faire un choix économique, en plus d'être basé sur l'efficacité.

Enfin, cette évaluation offre également des pistes de recherche future pour les travailleuses et travailleurs sociaux. Comme nous l'avons vu précédemment, l'évaluation des dimensions environnementales de l'enfant et de sa famille est encore dépourvue d'outils adaptés au domaine spécifique de la participation et de l'intégration sociale.

La présente évaluation souligne le défi de la réadaptation des enfants ayant des incapacités sévères et de l'assistance à offrir aux parents. Au-delà de la bonne

volonté des personnes concernées, la réussite de la réadaptation dépend d'une multitude de facteurs matériels, humains et politiques. Espérons que les résultats de l'évaluation permettent de mieux juger, d'améliorer et d'en apprendre plus au sujet de l'activité afin de supporter la prise de décisions concernant son avenir.

Bibliographie

BARTLETT, Doreen. Child Attributes Influencing Decisions about Intervention, [Www.fhs.mcmaster.ca/canchild/publications/keepcurrent/KC99-1.html](http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/publications/keepcurrent/KC99-1.html), 1999, 7 p.

BEAUDOIN, André. L'utilisation des méthodes qualitatives dans l'évaluation de programme : Fondements et guide méthodologique, École de service social, Université Laval, 1996, 54 p.

BEAUDOIN, André et al. L'évaluation de l'action des organismes dans le cadre du programme d'action communautaire pour les enfants, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1997, vol. 1, 2 et 3, 383 p.

BÉHER, Maurice. La collaboration parents/intervenants – Guide d'intervention en réadaptation, Montréal, Gaëtan Morin Éd., 1994, 159 p.

BELHUMEUR, Jocelyne et Sylvie THIBAUT. Approche interdisciplinaire pour un groupe de parents et leur enfant présentant des atteintes multiples et sévères – Description de l'activité, Montréal, CRME-HSJ, 2001, 9 p.

BERGERON, H. DELISLE, J. et S. DUBÉ. Guide pour la rédaction des programmes, dans le cadre de l'élaboration et de l'évaluation des programmes de l'IRD PQ. Québec, IRDPQ, 1999, 54 p.

BLACHER, Jan. Severly Handicapped Young Children and their Families – Research in Review, California, Academic Press inc., 1984, 450 p.

BON, Emmanuel. *Les réponses institutionnelles*. In L'enfant déficient moteur polyhandicapé, Paris, Solal, 2000, pp. 75-83.

BOUCHARD, J.-M. PELCHAT, D. et L. SOREL. *Évaluation de l'enfant par les parents : Stratégie de partenariat avec les intervenants*. In Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique, Montréal, IQ Éditeur, 1998, pp. 45-56

CLOUTIER, Lise. Dans la tourmente, les situations de crise chez les familles où vit une personne handicapée, Montréal, Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999, 104 p.

DELISLE, J. DUBÉ, S. et C. DUMONT. Le développement d'une démarche d'auto-évaluation des programmes de réadaptation : concepts et outils, Québec, IRDPQ, formation accrédité par Emploi-Québec (#00 18100) du 6 avril 2001.

DÉRY, Michèle. *L'évolution des intentions de placement chez des familles d'enfants présentant une déficience grave*. In Partenariat en recherche : Un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités, Montréal, Éditions Nouvelles, 2000, pp. 25- 34.

DESLAURIERS, Jean-Pierre. Recherche qualitative, Guide pratique, Montréal, THEMA, 1991, 142 p.

DORÉ, Suzanne. Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : orientation et voies de solution pour l'avenir, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1999, 96 p.

DROLET, Jacques et Anne LAUZON. Rôles des établissements de réadaptation en déficience physique, Document d'orientation, Montréal, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2000, 64 p.

FOUGEYROLLAS, Patrick. *Les modèles explicatifs des conséquences des maladies et traumatismes: Le processus de production des handicaps*. In Élargir les horizons: Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale, Montréal, Éditions Multi Mondes, 1992, pp. 45-57.

FOUGEYROLLAS, P. BERGERON, H. et J.-P. ROBIN. Projet de recherche sur les mesures de progression en réadaptation, Québec, 2000, 65 p.

GAUDON, Philippe et al. L'enfant déficient moteur polyhandicapé, Paris, Solar, 2000, 228 p.

KING, Gillian et Suzanne KING. Support Groups for Parents of Children with Disabilities. [Www.fhs.mcmaster.ca/canchild/publications/keepcurrent/KC99-3.html](http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/publications/keepcurrent/KC99-3.html), 1994, 4 p.

KING, G. KING, S. et P. ROSENBAUM. *Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions*. In Child: care, health and development, 1997, vol. 23 number 1, pp. 47-62.

KING, Gillian et al. *Major Elements of Parents' Satisfaction and Dissatisfaction With Pediatric Rehabilitation Services*. In Children's Health Care, 2001, 30(2), pp. 111-134.

MAYER, Robert et al. Méthodes de recherche en intervention sociale, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 2000, 409 p.

MORIN, Guylaine. *Les parents et les intervenants du programme DMC du CRME*. In La collaboration entre le personnel clinique et les parents d'enfants d'âge préscolaire et scolaire ayant une déficience physique : une étude multicentrique, l'analyse thématique des questions ouvertes, Québec, IRDPQ, 18 p.

PAILLÉ, P. *L'analyse par théorisation ancrées*. In Cahiers de recherche sociologique, 1994, no 23, pp. 147-181.

PINEAULT, Raynald et Carole DAVELURY. La planification de la santé : concepts, méthodes et stratégies, Montréal, Arc inc., 1986, 480 p.

RÉMILLARD, Marie-Blanche. Pour une véritable participation à la vie de la communauté un continuum intégré de services en déficience physique – Orientations ministérielles, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995, 87 p.

TÉTRAULT, Sylvie et al. *Identification des besoins des familles vivant avec un enfant ayant une incapacité : élaboration d'un programme d'éducation familiale*. In Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique, Montréal, IQ Éd., pp. 11-22.

TÉTRAULT, Sylvie. *Analyse qualitative des difficultés rencontrées par les mères d'enfants ayant une incapacité motrice*. In CJOT, 1994, vol 61 no 2, pp. 102-111.

TÉTRAULT, Sylvie. Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue. Québec, Laboratoire de recherche École de service social de l'Université Laval – Série résultats de recherche, 1993, 137 p.

Statistique Canada. *Addenda au Quotidien sur l'enquête sur la santé et les limitations d'activités*, Le Quotidien, Chicoutimi, 1988, 3, pp. 20-24.

ZUNIGA, Ricardo. Méthodes de recherche évaluative. École de service social Université de Montréal, 2000, 365 p.

ZUNIGA, Ricardo. Planifier et évaluer l'action sociale. Montréal, Les presses de l'Université de Montréal, 1994, 225 p.

Annexe 1 Formule de consentement

FORMULE DE CONSENTEMENT**Évaluation formative de l'activité : Approche interdisciplinaire pour un groupe de parents et de leur enfant présentant des atteintes multiples et sévères**

Moi, _____, **accepte de** participer à la recherche menée par Jean-François Marchand, t.s. (2630, Bercy; Montréal; tél.: (514) 598-1877) sous la direction de Monsieur Claude Larivière, professeur à l'École de service social de l'Université de Montréal.

- J'ai été informé(e) que le but de cette recherche est de procéder à l'évaluation formative de l'activité. J'ai été également informé(e) que dans ce cadre: 1- j'aurai à identifier, dans un premier temps, les principaux champs de l'évaluation qui peuvent améliorer l'activité; 2- j'aurai à discuter de ces champs lors d'une entrevue individuelle dans un deuxième temps et 3- lors d'une rencontre de groupe dans un troisième et dernier temps.
- J'ai été informé(e) qu'il n'y a pas de restrictions quant aux questions que je pourrais poser afin de mieux comprendre les objectifs de cette recherche.
- J'ai compris que ma participation à cette recherche consistera en un travail individuel qui se fera en 3 étapes, les deux premières étapes ayant une durée maximale de deux heures et la dernière étape une durée maximale également de deux heures.
- J'ai été assuré(e) que tous les renseignements recueillis seront traités de façon strictement confidentiel et anonyme.
- J'ai été assuré(e) que les renseignements recueillis serviront uniquement au fin de la présente évaluation.
- J'ai été assuré(e) que ma décision de participer à cette recherche n'influencerait nullement mon statut au Centre de réadaptation Marie Enfant et mon rôle face aux programmes de l'établissement.
- J'accepte que les résultats obtenus puissent être utilisés pour fin de communications scientifiques.
- Il est entendu que j'ai tout le loisir d'annuler mon consentement en tout temps si je le juge souhaitable en contactant Jean-François Marchand au numéro précédemment mentionné.
- En foi de quoi, je consens à participer à cette recherche telle que décrite.

Signature: _____ Date: _____

Annexe 2 Sondage questionnaire sur les champs de l'évaluation formative

LES CHAMPS DE L'ÉVALUATION DE L'ACTIVITÉ

Il me fait plaisir de vous saluer de nouveau. Tel qu'entendu, je vous ai préparé un court document pour que vous identifiez les aspects sur lesquels porteront notre regard durant l'évaluation de l'activité.

En guise de rappel, je vous souligne que la présente démarche d'évaluation s'inscrit dans une optique formative. C'est-à-dire qu'elle repose essentiellement sur une logique éducative¹ où le but de l'évaluation est d'améliorer le processus d'intervention. Tandis que l'approche d'évaluation sommative repose, elle, surtout sur une logique de contrôle/mesure des résultats d'un programme. Parmi les raisons qui motivent une telle entreprise, j'ai souligné qu'une évaluation formative:

- « ... permet d'avoir une vision concrète des activités;
- ... donne l'occasion de prendre du recul face au travail quotidien, de réfléchir sur ce qui est fait et sur les raisons qui motivent le groupe à le faire;
- ... permet de vérifier si ce qui est fait correspond bien à ce qui avait été prévu;
- ... peut aider à comprendre les causes d'un problème et à trouver des moyens de le résoudre ou de composer avec lui;
- ... peut indiquer en quoi le groupe peut améliorer son projet;
- ... peut donner des idées ou des pistes pour planifier les activités futures.»²

Afin de cerner les principaux champs qui, selon vous, sont les plus pertinents à étudier, je vous demande de les classer (du plus pertinent au moins pertinent). L'objectif de cette étape est d'identifier (individuellement d'abord, puis en équipe) quels sont les questionnements qui pourront le plus vous être utiles pour améliorer l'activité. Ce classement permet d'établir les angles que nous aborderons lors de l'entrevue individuelle.

Je vous invite donc, dans un premier temps, à faire individuellement vos dix choix. Par la suite, une compilation des données nous indiquera quels seront les quatre champs de l'intervention que nous étudierons dans l'évaluation de l'activité. Au plaisir !

Jean-François Marchand, t.s.

¹ ZUNIGA, Ricardo. « L'évaluation formative et les acteurs : GUBA ET LINCOLN », Méthodes de recherche évaluative (SVS 6520), Librairie de l'U.d.M., 2000, p. 40.

² BEAUDOIN, André. Et al. L'évaluation de l'action des organismes dans le cadre du programme d'action communautaire pour les enfants, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1997, vol. 3, p. 28.

LES CHAMPS POSSIBLES DE L'ÉVALUATION FORMATIVE DE L'ACTIVITÉ

- A- Questionnement sur le but et les objectifs de l'activité (origine, clarté, pertinence, "évaluabilité", etc.).
- B- Questionnement sur le cadre logique de l'activité : approche de groupe, intervention intensive (1 journée semaine pendant X semaines) axée sur les AVQ, participation facultative des parents.
- C- Questionnement sur l'articulation et la planification des activités d'intervention en fonction du but et des objectifs de l'activité.
- D- Questionnement sur le contenu des activités d'intervention.
- E- Questionnement sur le déroulement des activités d'intervention.
- F- Questionnement sur l'écart entre ce qui était prévu et ce qui a été mis en œuvre.
- G- Questionnement sur la pertinence de ce qui a été mis en œuvre, de ce qui est réalisé.
- H- Questionnement sur le déroulement de l'activité.
- I- Questionnement sur les points forts et les points faibles de l'activité.
- J- Questionnement sur la planification et la préparation des activités d'intervention.
- K- Questionnement sur les conditions de réalisation des activités d'intervention (les ressources humaines, matérielles et financières).
- L- Questionnement sur les liens de l'activité avec le programme en général.
- M- Questionnement sur les résultats et les effets de l'activité sur les enfants et les parents.
- N- Questionnement sur les changements à apporter dans l'avenir.

Inscrivez par ordre d'importance vos dix champs:

1-___; 2-___; 3-___; 4-___; 5-___; 6-___; 7-___; 8-___; 9-___; 10-___.

Au besoin, notez vos commentaires, suggestions, questions concernant un ou des champs de l'évaluation : _____

CLASSEMENT EN ÉQUIPE DES CHAMPS DE L'ÉVALUATION FORMATIVE

Premièrement, inscrivez les choix de chaque praticienne dans le tableau.

Praticienne	1° choix	2° choix	3° choix	4° choix	5° choix	6° choix	7° choix	8° choix	9° choix	10° ch.
Praticienne 1										
Praticienne 2										
Praticienne 3										
Praticienne 4										
Praticienne 5										
Praticienne 6										
Praticienne 7										
Praticienne 8										
Praticienne 9										

- Deuxièmement, calculez et inscrivez combien de fois chaque champ a été sélectionné dans les dix premiers :

A: ___; B: ___; C: ___; D: ___; E: ___; F: ___; G: ___; H: ___; I: ___; J: ___; K: ___; L: ___; M: ___; N: ___

- Troisièmement, classez et indiquez par ordre d'importance les quatre champs qui feront l'objet de l'évaluation:

1- ___; 2- ___; 3- ___; 4- ___; 5- ___; 6- ___; 7- ___; 8- ___; 9- ___; 10- ___

Au besoin, notez vos commentaires, suggestions, questions concernant un ou des champs de l'évaluation : _____

Annexe 3 Compilation statistique des quatre champs de l'évaluation

CLASSEMENT EN ÉQUIPE DES CHAMPS DE L'ÉVALUATION FORMATIVE

Praticienne	1° choix	2° choix	3° choix	4° choix	5° choix	6° choix	7° choix	8° choix	9° choix	10° ch.
Praticienne 1	M	I	L	F	N	K	B	H	J	D
Praticienne 2	L	C	D	E	I	M	K	F	G	N
Praticienne 3	I	G	E	D	H	J	K	M	N	L
Praticienne 4	M	L	H	B	J	N	G	D	K	C
Praticienne 5	K	L	M	N	I	F	E	C	B	J
Praticienne 6	K	L	J	M	N	I	F	D	B	C
Praticienne 7	A	B	L	C	F	G	H	I	M	J
Praticienne 8	K	J	E	F	I	B	F	L	M	N
Praticienne 9	A	B	C	D	E	L	H	M	N	K
Praticienne 10	H	G	F	A	K	J	B	L	N	I
Praticienne 11	M	L	G	D	B	A	H	K	E	N
Praticienne 12	C	L	I	M	N	D	E	J	G	K

- Nombre de fois classé dans les dix premiers:

A: 4; B: 9; C: 7; D: 8; E: 7; F: 7; G: 7; H: 7; I: 9; J: 9; K: 11; L: 12; M: 11; N: 11 TOTAL : 119/120

- Classement par ordre décroissant des dix champs qui sont les plus souvent identifiés:

1-L; 2-M; 3-K; 4-N; 5-I; 6-B; 7-J; 8-D; 9-C; 10-E

- Nombre de fois classé dans les cinq premiers :

A: 3; B: 4; C: 4; D: 4; E: 4; F: 4; G: 3; H: 3; I: 6; J: 3; K: 4; L: 8; M: 6; N: 4; TOTAL : 60/60

- Classement des quatre champs les plus souvent identifiés:

- 1- L : Questionnement sur les liens de l'activité avec le programme en général.
- 2- M : Questionnement sur les résultats et les effets de l'activité sur les enfants et les parents.
- 3- I : Questionnement sur les points forts et les points faibles de l'activité.
- 4- K : Questionnement sur les conditions de réalisation des activités d'intervention (les ressources humaines, matérielles et financières).

Annexe 4 Questionnaire de l'entrevue individuelle

PLAN D'ENTREVUE / QUESTIONNAIRE

Je vous remercie grandement d'accepter de participer à cette entrevue qui durera au maximum une heure. Le but de l'entrevue est de connaître vos perceptions à l'égard des aspects qui pourraient améliorer l'activité : *Approche interdisciplinaire pour un groupe de parents et de leur enfant présentant des atteintes multiples et sévères.*

Je souligne la nature confidentielle et anonyme des données recueillies. Je vous rappelle que la démarche d'évaluation vise essentiellement à identifier des façons de bonifier l'activité.

Chaque personne interviewée aura les mêmes questions et disposera de la même période de temps. La première partie de l'entrevue sert à cerner la situation de l'interviewé par rapport à l'activité. La deuxième partie de l'entrevue vise à explorer les perceptions des personnes interviewées sur les quatre champs qui, selon l'équipe, sont les plus susceptibles d'améliorer l'activité.

Afin d'éviter un biais, veuillez, SVP, ne pas commenter vos réponses avec vos collègues qui n'ont pas encore fait l'entrevue. Il faut préciser que l'entrevue n'est pas un test, mais plutôt un moyen de connaître, sur une base individuelle, les perceptions de chacune d'entre-vous. Les entrevues ne servent pas à évaluer la performance des praticiennes, mais plutôt à leur donner la parole.

1^e partie : la situation de l'interviewé

1. Quel est votre profession et depuis combien de temps l'exercez-vous ?
2. Depuis combien de temps travaillez-vous pour le CR Marie Enfant ?

Afin de vous situer plus précisément dans le contexte, je vous rappelle que l'activité est née à l'hiver 2000 et qu'elle a été offerte à un premier groupe d'enfants au printemps et à un deuxième groupe à l'automne 2000.

3. Pourriez-vous nous dire à quel moment avez-vous été impliqué dans l'activité ?
4. Quelle a été votre implication ? (nature des activités; motivations professionnelles et personnelles)

2^e partie : les quatre champs de l'évaluation

Le premier champ de l'évaluation est le questionnement sur les liens de l'activité avec le Programme DMC.

5. Selon vous, l'activité est-elle complémentaire aux interventions régulières du Programme DMC, et pourquoi ?

6. Dans vos mots, en quoi l'activité (objectifs, approche) pour les enfants ayant des incapacité sévères se distingue-elle des interventions régulières du programme DMC pour ces mêmes enfants ?

Le deuxième champ de l'évaluation est le questionnement sur les résultats, les indicateurs et les effets de l'activité sur les enfants et les parents.

7. Selon vous, quels sont les résultats (impacts) de l'activité auprès des enfants, dans un premier temps, et auprès des parents, dans un deuxième temps ?

8. Dans vos mots, décrivez comment vous pouvez mesurer (indicateur) ces résultats ?

9. Selon vous, quels sont les effets (c.-à-d. les impacts positifs et négatifs non prévus) de l'activité auprès des enfants et de leurs parents ?

Le troisième champ de l'évaluation est le questionnement sur les points forts et les points faibles de l'activité.

10. Dans vos mots, nommez et décrivez les points forts de l'activité ?

11. Dans vos mots, nommez et décrivez les points faibles de l'activité ?

12. Selon vous, comment peut-on améliorer ces points faibles ?

Le quatrième et dernier champ de l'évaluation est un questionnement sur les conditions de réalisation de l'activité.

13. *Identifiez les conditions de réalisation (ressources humaines, matérielles et financières) qui sont les plus susceptibles, selon vous, d'améliorer l'activité ?*

14. *Dans vos mots, décrivez en quoi ces conditions de réalisation pourraient améliorer/bonifier l'activité ?*