

Université de Montréal

2m11.2695.5

Évaluation des dimensions techniques et relations interpersonnelles
du processus du programme d'intervention en dysphasie
de l'Institut Raymond-Dewar

par

Nancy Rouillard

École d'orthophonie et d'audiologie

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître en orthophonie et audiologie (M.O.A.)
Option orthophonie

Janvier 1999

© Nancy Rouillard



HD
7255
U54
1999
V.012

L'Université de Montréal

Évaluation des dimensions techniques et relationnelles des professionnels
du processus de programme d'intervention en orthophonie
de l'Institut Raymond-Dewar

par

Stacey Rouillard

École d'orthophonie et d'audiologie

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître en orthophonie et audiologie (M.O.A.)
Option orthophonie

Janvier 2000

© Stacey Rouillard



Université de Montréal
Faculté des Études Supérieures

Ce mémoire intitulé :

Évaluation des dimensions techniques et relations interpersonnelles
du processus du programme d'intervention en dysphasie
de l'Institut Raymond-Dewar

présenté par :

Nancy Rouillard

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Michel Picard, président du jury
Louise Getty, membre du jury
Jean-Pierre Gagné, membre du jury

Mémoire accepté le ...20.04.99.....

SOMMAIRE

Peu d'études évaluatives touchant l'aspect processus d'un programme sont effectuées en orthophonie. Pourtant, le système de santé et de services sociaux fonctionne très souvent par le biais de programmes d'intervention et l'évaluation des résultats de ces programmes ne répond pas à toutes les questions des chercheurs et des intervenants. Devant l'importance d'offrir des services en accord avec les besoins des clients, il incombe de vérifier auprès de ceux-ci leurs perceptions quant aux services qu'ils reçoivent et aux relations interpersonnelles qu'ils créent avec les intervenants. Ces perceptions, recueillies auprès de parents qui participent au programme, permettent, d'une part, de donner aux pourvoyeurs de soins des indicateurs sur l'atteinte ou non des objectifs ciblés et d'autre part, d'améliorer les habiletés des dispensateurs de ces services.

Cette étude exploratoire de nature qualitative est menée auprès de six parents qui possèdent tous au moins un enfant inscrit au programme de dysphasie de l'Institut Raymond-Dewar. Les entrevues semi-dirigées individuelles portent sur deux sphères principales: l'adéquation des services avec les besoins (dimension technique) et les relations interpersonnelles que les parents et les enfants établissent avec les intervenants qui offrent les services (dimension relation interpersonnelle). L'analyse de la recherche s'inscrit dans les principes des approches qualitative et d'analyse de contenu.

L'analyse des témoignages obtenus auprès des parents a permis de dégager trois catégories de contenu pour la dimension technique: les services, les modifications proposées et les raisons qui déterminent que le besoin du parent est satisfait. Pour la dimension relation interpersonnelle, l'analyse a dégagé quatre catégories de contenu: les sentiments des parents, la compétence de l'intervenant, la disponibilité de l'intervenant et les relations interpersonnelles établies. Les parents qui prennent part au service le décrivent comme étant un service adéquat et complet. Ce service leur permet d'observer des progrès chez leur enfant et de les rassurer au cours de la réadaptation. Les intervenants sont en général appréciés en raison de leur compétence, de leur disponibilité, des relations privilégiées qu'il est possible de développer avec eux et pour leurs habiletés à faire en sorte que les parents se sentent rassurés, écoutés et en confiance. Les parents

ne demandent pas que des changements majeurs soient apportés au service, mais suggèrent des ajouts qui l'amélioreraient et qui permettraient la satisfaction de leurs besoins.

MOTS CLÉS : Dysphasie, évaluation, programme, processus.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-------------|
| SOMMAIRE | III |
| TABLE DES MATIÈRES | V |
| LISTE DES TABLEAUX | VIII |
| LISTE DES FIGURES | IX |
| REMERCIEMENTS | X |
| INTRODUCTION | 1 |
| PROBLÉMATIQUE | 3 |
| | |
| RECENSION DES ÉCRITS | 5 |
| 1.1 La dysphasie | 6 |
| 1.1.1 Les terminologies | 6 |
| 1.1.2 La définition | 7 |
| 1.1.3 Les types de dysphasies | 8 |
| 1.2 Les programmes d'intervention | 9 |
| 1.2.1 Un programme, c'est quoi? | 9 |
| 1.2.2 Les programmes d'intervention en dysphasie | 10 |
| 1.2.3 Le programme d'intervention de l'Institut Raymond-Dewar | 11 |
| 1.3 L'évaluation | 14 |
| 1.3.1 L'historique de l'évaluation | 14 |
| 1.3.2 Définir l'évaluation | 16 |
| 1.3.3 L'évaluation de programme et ses dimensions | 18 |
| 1.3.4 L'utilité de l'évaluation du processus | 24 |
| 1.3.5 La subjectivité dans l'évaluation de processus | 26 |
| | |
| LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE | 29 |

| | |
|---|-----------|
| MÉTHODOLOGIE | 31 |
| 3.1 Approche méthodologique | 32 |
| 3.2 Considérations d'ordre déontologique | 33 |
| 3.3 Les participants | 34 |
| 3.3.1 Critères de sélection | 35 |
| 3.3.2 Procédures de sélection | 36 |
| 3.4 L'entrevue | 37 |
| 3.4.1 Élaboration de la grille | 37 |
| 3.4.2 Passation des entrevues | 38 |
| 3.5 Analyse des données | 40 |
| 3.6 Validité des résultats | 41 |
| | |
| RÉSULTATS | 43 |
| 4.1 Description des participants | 44 |
| 4.2 Dimension technique du processus | 45 |
| 4.2.1 Les services | 46 |
| 4.2.1.1 Les sentiments | 46 |
| 4.2.1.2 La qualité du service | 47 |
| 4.2.2 Les modifications proposées | 48 |
| 4.2.2.1 Les ressources humaines | 49 |
| 4.2.2.2 Les informations reçues | 50 |
| 4.2.2.3 Les modalités du service et collaboration des parents | 51 |
| 4.2.3 Raisons qui déterminent que le besoin du parent est satisfait | 52 |
| 4.3 Dimension relation interpersonnelle du processus | 54 |
| 4.3.1 Les sentiments des parents | 54 |
| 4.3.2 La compétence de l'intervenant | 55 |
| 4.3.3 La disponibilité de l'intervenant | 56 |
| 4.3.4 Les relations interpersonnelles établies | 57 |
| 4.3.4.1 relation parent-intervenant | 57 |
| 4.3.4.2 relation enfant-intervenant | 59 |
| | |
| DISCUSSION | 62 |
| 5.1 Implications méthodologiques | 63 |
| 5.1.1 La grille d'entrevue | 63 |
| 5.1.2 Recrutement | 63 |
| 5.1.3 Les entrevues | 64 |
| 5.1.4 Portée des résultats | 65 |
| 5.1.5 Recherches futures | 66 |

| | |
|--|-----------|
| 5.2 Implications pratiques | 67 |
| 5.2.1 L'intervention de groupe | 68 |
| 5.2.2 Rapport avec l'intervenant | 69 |
| 5.2.3 Des compléments | 71 |
| | |
| CONCLUSION | 73 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE | 75 |
| | |
| ANNEXES | 82 |
| ANNEXE 1 : LETTRE DE COUVERTURE | 83 |
| ANNEXE 2 : LETTRE DU CHERCHEUR | 85 |
| ANNEXE 3 : COUPON RÉPONSE | 88 |
| ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTREVUE | 90 |
| ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT | 93 |
| ANNEXE 6 : APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE | 96 |
| ANNEXE 7 : PORTRAIT TYPE | 98 |
| ANNEXE 8 : LETTRE DE REMERCIEMENT | 101 |

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I: Explication du lexique utilisé par les auteurs

Tableau II: Six définitions de l'évaluation (Palumbo, 1987)

Tableau III: Définir les composantes de l'évaluation de programme

Tableau IV: Notions de besoin (Mayer et Ouellet, 1991)

Tableau V: Résumé du contenu des dimensions de l'évaluation du processus

Tableau VI: Six étapes à la construction d'une grille d'entrevue

Tableau VII: Profil des sujets participants à l'étude

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Une structure pour les composantes de l'évaluation de programme

Figure 2: Les dimensions de la composante: évaluation du processus

REMERCIEMENTS

Sans la collaboration et l'appui de nombreuses personnes, la réalisation de ce projet n'aurait pas été possible. Je tiens d'abord à remercier ma directrice de mémoire, madame Louise Getty, pour ses précieux conseils, son aide et son support moral tout au long de la mise en place du projet de recherche et de sa réalisation.

Je veux également souligner la collaboration très appréciée de toute l'équipe de l'Institut Raymond-Dewar, madame Jacqueline Labrèche, Directrice des services professionnels, madame Suzanne Crête, Directrice des programmes de réadaptation, monsieur Robert Tessier, Directeur au programme de dysphasie, monsieur Didier Guérin, orthophoniste et madame Gaétane Touchette. Leur participation et leur appui ont permis de recruter les sujets de la recherche, de mettre en place le projet à l'Institut Raymond-Dewar, de monter la grille d'entrevue et de recueillir des informations précises quant au programme de dysphasie. Merci.

Je remercie grandement monsieur Pascal Lefebvre et madame Mireille Tardif pour leur disponibilité et leurs conseils concernant l'élaboration d'une grille d'entrevue et l'analyse des résultats.

Je tiens également à exprimer toute ma reconnaissance aux parents qui ont accepté de m'accueillir chez eux pour participer aux entrevues et ainsi rendre possible ce projet qui me tenait tellement à cœur. Leur rôle dans l'établissement d'un tel projet était majeur et personne n'aurait pu répondre aux questions avec la même exactitude ou connaissance du problème. L'évaluation de l'aspect processus d'un programme est une entité nécessaire qui est peu évaluée au Québec. Démontrer l'importance de procéder à ce type d'évaluation en acceptant d'y jouer un rôle aussi essentiel permettra peut-être de faire connaître cette discipline qu'est l'évaluation de programme.

Finalement, j'aimerais offrir un merci tout spécial à ma famille, à mon copain et à mes amis qui, tout au long, m'ont supportée et encouragée.

Introduction

L'Institut Raymond-Dewar (IRD) de Montréal a implanté en janvier 1997 un programme d'intervention pour les enfants dysphasiques. Il s'agit donc d'une nouvelle clientèle à l'intérieur d'un nouveau programme. Une évaluation de ce nouveau programme est en cours. L'évaluation des résultats est effectuée par les intervenants et celle de la structure, par les administrateurs du programme.

Dans ce cadre, une évaluation plus formative de certaines dimensions du processus, les dimensions technique et relations interpersonnelles, permettrait aux intervenants et aux administrateurs d'ajuster, en cours de route, la nature des services offerts (King, Morris & Fitz-Gibbon, 1987). Pour Fink (1993), ce type d'évaluation répond à des questions primordiales au sujet des activités et services effectués et est pertinente principalement pour les nouveaux programmes. L'évaluation des dimensions technique et relations interpersonnelles donnent des indications quant à l'atteinte ou non des objectifs du programme de même qu'au niveau des habiletés recherchées chez les dispensateurs de service.

Le présent projet a donc un but formatif en évaluant les dimensions techniques et relations interpersonnelles de l'aspect processus du programme. Ces dimensions concernent directement les services offerts tant au niveau des activités effectuées qu'au niveau des relations avec les intervenants. L'objectif principal de ce projet est donc d'évaluer, dans une étude exploratoire, ces dimensions auprès des clients du programme de dysphasie de l'IRD.

Problématique

Il existe plusieurs types de problèmes langagiers chez les enfants et la dysphasie en est un. Ce trouble de langage complexe nécessite de la part des intervenants (orthophonistes et autres), parents et enfants un travail long et ardu. Les intervenants utilisent donc un programme d'intervention adapté aux besoins de l'enfant. Dans la majorité des cas, les objectifs visés par les programmes sont atteints, mais il arrive que ces derniers n'offrent pas les résultats escomptés. Bien que les intervenants procèdent à l'évaluation des résultats du programme, il n'est pas toujours possible de comprendre les raisons d'un échec ou encore d'une réussite.

Il existe peu de recherche évaluative en orthophonie et celles effectuées ont privilégié l'évaluation de l'effet thérapeutique. Pourtant, l'évaluation du processus d'un programme a un but formateur. Il permet de recueillir d'une part, des informations qui donnent la possibilité de modifier et d'améliorer les services offerts dans le but d'atteindre les objectifs ciblés et d'autre part, de l'information sur les éléments qui ont favorisé l'atteinte ou non des objectifs (Fitz-Gibbon & Morris, 1987; Patton, 1990).

Le présent projet est donc un moyen utilisé pour recueillir les perceptions des parents d'enfants qui participent ou qui ont participé au programme d'intervention en dysphasie de l'IRD. L'évaluation des dimensions technique et relations interpersonnelles du processus de ce programme permet de colliger et de comprendre les perceptions des parents quant à la réussite ou à l'échec de l'intervention et à l'amélioration du service offert.

CHAPITRE 1.

Recension des écrits

Pour bien comprendre la nécessité d'un tel projet, plusieurs notions complexes doivent être précisées. À l'intérieur du présent chapitre, trois éléments seront traités soit la dysphasie, le programme d'intervention et le phénomène même d'évaluation.

1.1 La dysphasie

Sans être un problème langagier récent et rare, la dysphasie demeure encore aujourd'hui une réalité méconnue de la population non en contact avec cette dernière. En effet, un tel problème n'est pas à négliger, puisque des études révèlent une prévalence allant de 5 à 20 % des enfants qui fréquentent les milieux scolaire et préscolaire (Larose, 1995; Jeliu, 1991; Van Hout, 1989).

Au fil des années, les divers auteurs ont tenté de définir ce problème de langage qui a suscité beaucoup de controverses à plusieurs niveaux. Les recherches effectuées ont d'abord permis d'établir que les auteurs ne s'entendent pas sur le lieu potentiel d'une atteinte au cerveau (Larose, 1995; Gleason, 1993). Pourtant, ils affirment également que la dysphasie a très souvent une cause inconnue, environ 20 à 25 % des cas, et qu'une lésion cérébrale, bien que possible, n'est pas obligatoire (Larose, 1994; Rondal & Séron, 1982). Dans la controverse, plusieurs terminologies différentes ont aussi été utilisées de même que diverses définitions.

1.1.1 Les terminologies

De nos jours, la plupart des auteurs parlent de la dysphasie en terme de syndrome dysphasique (Jeliu, 1991; Larose, 1995; Gérard, 1993). Selon Larose (1995), cette terminologie a été adopté au Québec depuis le début des années 80 et provient des écoles de pensée américaines. Ce

trouble de langage a aussi été nommé *dysphasie développementale, aphasie congénitale, specific language disability, specific language impairment et audimutité* (Jeliu, 1991; Larose, 1995; Woods, 1985; Gleason, 1993 et Nelson, 1993). Mais à quoi exactement font référence la totalité de ces termes?

1.1.2 La définition

Il existe effectivement plusieurs mots pour identifier un problème de langage particulier: la dysphasie. Tout comme les terminologies, les définitions sont nombreuses. Chacun explique à sa façon ce qu'il comprend de cette dure réalité. Pourtant, malgré les diverses écoles de pensée, une définition a fait sa marque et fait maintenant le consensus de tous et chacun.

Au sens strict du terme, la dysphasie est définie comme étant un trouble de langage résultant d'une dysfonction cérébrale qui touche à la fois la compréhension et l'expression à divers degrés de sévérité (Larose, 1995; Gérard, 1993; Jeliu, 1991; Lévêque, 1993; Woods, 1985 et Craig dans Smith & Damico, 1996). Les auteurs ajoutent également que ce trouble de langage, sans être le résultat de déficit au niveau de l'audition, de l'intelligence, de l'affect, du mécanisme oral périphérique ou d'une stimulation inadéquate, peut toutefois cohabiter avec l'un ou l'autre de ces handicaps.

1.1.3 Les types de dysphasies

Gleason (1993) affirme que la majorité des enfants dysphasiques sont repérés en raison de leurs erreurs de production syntaxique. Pour d'autres, ce sont leurs difficultés de compréhension qui les mettent en évidence. Ce qu'on constate, c'est le fait que la dysphasie peut être hétérogène selon les aspects du langage touchés.

En fait, six grandes catégories de dysphasie ont été élaborées en fonction de ces aspects (Larose, 1995; Gérard, 1993; Jeliu, 1991; Gleason, 1993 et Fortin, 1994). Les auteurs distinguent les syndromes suivants:

- | | |
|----------------------------|----------------------------|
| 1. syntaxique-phonologique | 4. lexical-syntaxique |
| 2. sémantique-pragmatique | 5. dyspraxie verbale |
| 3. production phonologique | 6. gnosie verbale auditive |

Le tableau I donne une courte explication des termes utilisés par les divers auteurs (Larose, 1995; Gérard, 1993; Jeliu, 1991; Gleason, 1993 et Fortin, 1994) pour définir les dysphasies.

Tableau I: Explication du lexique utilisé par les auteurs

| terme utilisé | fait référence ... |
|---------------|---|
| syntaxique | à la structure de la phrase et à ses particularités |
| lexical | à la connaissance ou au rappel du vocabulaire |
| sémantique | à la compréhension du sens des mots |
| phonologique | aux sons de la langue |
| pragmatique | aux règles de la communication |
| dyspraxie | à une difficulté de programmation et d'exécution |
| gnosie | à un trouble de perception |

Peu importe la sévérité de l'atteinte ou les aspects touchés au niveau du langage, c'est par l'utilisation de programme d'intervention que les divers intervenants travailleront ensemble afin de veiller à un meilleur futur pour l'enfant. Mais en quoi consiste un programme d'intervention?

1.2 Les programmes d'intervention

1.2.1 Un programme, c'est quoi?

Si on consulte des ouvrages comme « Le Nouveau Petit Robert » et « Le petit Larousse illustré 1990 », on constate que plusieurs définitions très différentes les unes des autres existent pour ce mot. Dans le sens qui intéresse le présent projet, Robert (1995) parle d'une « Suite d'actions que l'on se propose d'accomplir pour arriver à un résultat. » Larousse (1989), quant à lui, établit qu'un programme est un « Exposé, une déclaration des intentions, des projets d'une personne, d'un groupe, etc. »

Pour Bégin (Demers, 1988), un programme consiste en « Un système d'activités voué à la production de services destinés à répondre à des problèmes et besoins identifiés au sein d'une population. » C'est entre autres sur ces services qui constituent les ressources mises à la disposition des usagers d'un programme que se pose l'attention des chercheurs lorsqu'ils désirent effectuer une évaluation de programme.

Selon le problème à l'étude, les activités incluses dans un programme d'intervention vont différer. En effet, les programmes sont créés avec une structure de base selon la réalité en cause, mais tendent à être adaptés aux besoins du client visé. Dans le cas qui intéresse le présent projet,

ce sont les programmes d'intervention en dysphasie qui sont ciblés, particulièrement celui offert à l'IRD. Les sections suivantes expliqueront donc ce que peut être un programme d'intervention en dysphasie et de quels éléments se compose le programme de l'IRD.

1.2.2 Les programmes d'intervention en dysphasie

« La dysphasie est un trouble spécifique du langage, qui gêne l'enfant dans sa constitution sociale et affective. » disait Lévêque (1993).

Cette affirmation démontre bien toute l'importance d'intervenir tôt auprès de l'enfant. Pour que l'intervention soit la plus efficace possible, les intervenants doivent amener la famille et l'enfant vers un processus thérapeutique de longue durée (Gérard, 1993; Nelson, 1993). Ils procèdent donc avec l'aide d'un programme d'intervention dans lequel des objectifs sont fixés initialement puis réévalués régulièrement en cours de route. Mais à quoi peuvent ressembler ces programmes d'intervention qu'on utilise en dysphasie?

Tout d'abord, ce qu'on remarque c'est le travail d'équipe entre les intervenants impliqués, les parents, la fratrie et l'enfant. La rééducation se divise selon les intervenants qui collaborent habituellement dans le programme, c'est-à-dire entre orthophonistes, psychologues, audiologistes, travailleurs sociaux.

Au niveau de l'orthophonie précisément, l'intervention s'effectue sur les deux sphères principales, soit sur la compréhension et sur l'expression du langage (Jeliu, 1991; Larose, 1995; Nelson, 1993). Selon le type de dysphasie présenté par l'enfant, certains aspects plus que d'autres seront travaillés. En général, les orthophonistes travailleront au point de vue des

vocabulaires concret et abstrait, des structures syntaxiques, de la morphologie et des lois qui régissent une bonne communication (Larose, 1995; Fey, 1995; Nelson, 1993). D'autres aspects comme les capacités à expliquer, à raconter ou à inférer de même que les subtilités de certains sons de la langue sont également travaillés avec l'enfant.

En dysphasie, les divers intervenants doivent procéder à l'intérieur de quelques principes de rééducation. Rice (1980), Dudley et Delage (1990) énoncent particulièrement les principes de constance, de répétition, de ténacité, de planification, d'établissement de règlements et parlent aussi de l'importance de ne travailler qu'un concept à la fois. D'un autre côté, Fortin (1994) consacre beaucoup d'importance à l'établissement d'une routine, à l'utilisation d'un matériel intéressant et au laisser aller de l'imagination dans la planification des thérapies. Les divers auteurs affirment également que pour faciliter et favoriser la généralisation des acquis chez l'enfant, les intervenants doivent s'assurer de travailler une même notion dans plusieurs contextes différents (Gérard, 1993; Fey, 1995; Gleason, 1993).

Peu importe la façon de fonctionner ou l'intervenant en cause, le temps investi dans l'intervention vise un but principal: permettre à l'enfant dysphasique et à son entourage d'avoir des perspectives meilleures d'avenir (Gérard, 1993; Fey, 1995).

1.2.3 Le programme d'intervention de l'Institut Raymond-Dewar

Le programme d'intervention en dysphasie de l'IRD est un tout nouveau programme qui a été implanté officiellement en janvier de l'année 1997. Selon le directeur au programme de

dysphasie, ce programme d'intervention a d'abord vu le jour en raison du manque de services pour la clientèle dysphasique et des longues listes d'attente dans les établissements de services de santé, scolaires ou privés. De plus, la réforme de la santé et des services sociaux a imposé aux institutions d'autres missions qui peuvent avoir augmenté le nombre de leurs bénéficiaires.

Une autre réalité importante a fait en sorte que l'IRD fasse place à ce nouveau programme. En effet, le directeur du programme explique également la venue de ce service aux dysphasiques par une demande de projet pilote qui aurait été effectuée au cours des années 94-95 par la Commission Scolaire Jérôme LeRoyer. Cette commission scolaire aurait demandé à l'IRD, établissement offrant une expertise au niveau des problèmes de communication, de desservir une population d'audimuets (enfants dysphasiques) rencontrée dans leur milieu. De là, est née l'idée d'un programme d'intervention en dysphasie à l'Institut Raymond-Dewar.

Les services de l'IRD sont assurés dans les régions de Montréal, Laval et de la banlieue montréalaise de Montréal. Pour être éligible au programme et aux services qu'il offre, un préalable est obligatoire. Pour chaque client, un diagnostic de dysphasie doit avoir été posé par des intervenants œuvrant dans des établissements de services de santé, de services scolaires ou dans le secteur privé. À son entrée à l'IRD, les besoins du client sont d'abord évalués par le service évaluation - orientation qui dirigera ensuite la demande au programme d'intervention en dysphasie s'il est éligible aux services. Les dernières statistiques du 26 avril 1997 révèlent la présence de 148 inscrits au programme et une liste d'attente qui n'atteint pas la cinquantaine de clients.

Les objectifs généraux du programme mis en place visent le développement d'habiletés de communication et de compensation des incapacités interactionnelles et sociales vécues par les enfants inscrits au programme. Ils consistent également à permettre à ces enfants dysphasiques de s'adapter à leur situation et de s'intégrer harmonieusement à l'intérieur des divers milieux de vie qui les entourent. De plus, pour chaque enfant inscrit au programme, un certain nombre d'objectifs spécifiques sont déterminés par les intervenants en collaboration avec les parents. Ces objectifs sont élaborés en fonction des besoins de chacun et peuvent donc différer d'un enfant à un autre. L'IRD a regroupé au sein de son équipe d'intervention en dysphasie huit spécialistes qualifiés dans plusieurs domaines : un agent de réadaptation, un audiologiste, quatre orthophonistes, un neuropsychologue et un travailleur social.

La clientèle inscrite au programme de dysphasie de l'IRD est relativement hétérogène quant à l'âge; les clients sont âgés entre 3 et 21 ans. Pour répondre aux besoins de cette clientèle, le programme offre diverses activités. Il existe l'intervention individuelle, le groupe d'intervention parent-enfant et le groupe de parents. Chacune de ces trois activités a une durée de dix semaines, à la suite de laquelle une réévaluation de l'enfant est entreprise afin de vérifier l'atteinte des objectifs visés. Suite à l'évaluation, les intervenants décident, soit d'arrêter l'intervention si les objectifs sont atteints, soit de poursuivre l'intervention avec une autre session de dix semaines. Si la décision de poursuivre l'intervention est prise par les intervenants, ceux-ci déterminent également si l'activité choisie au départ pour le client (individuelle, groupe parent-enfant ou groupe de parents) est maintenue ou non.

1.3 L'évaluation

1.3.1 L'historique de l'évaluation

Déjà à l'époque de l'Antiquité, il était possible d'observer un phénomène auquel on donnerait, aujourd'hui, le nom: évaluation. En effet, des activités qui s'apparentent à l'évaluation dans le but de comprendre, décrire et/ou améliorer la condition humaine étaient pratiquées de diverses et nombreuses façons (Rossi & Freeman, 1989). Pourtant, l'évaluation est un concept qui n'est apparu officiellement qu'au cours du XIXe siècle (Borus, Buntz & Tash, 1982). Des recherches évaluatives étaient effectuées afin de démontrer l'efficacité des interventions médicales pratiquées. À titre d'exemple, Borus, Buntz et Tash (1982) mentionnent la chercheuse Florence Nightingale qui, à la fin des années 1850, a mené plusieurs études évaluatives concernant l'efficacité des soins hospitaliers offerts aux soldats britanniques durant la guerre de Crimée.

Guba et Lincoln (1989) affirment, pour leur part, que l'évaluation est devenue populaire avec le phénomène grandissant de la science sociale. Selon ces auteurs, ce sont d'abord les scientifiques Darwin, Galton et Wundt qui, vers la fin du XIXe siècle, ont contribué, par leurs études, à l'ascension du phénomène de l'évaluation. Guba et Lincoln (1989) disent également que cette ascension s'est poursuivie grâce à un second facteur: la venue d'un mouvement administratif scientifique dans le domaine des affaires et de l'industrie. Ce mouvement, qui avait pour mission de s'assurer que les biens et services produits étaient aussi efficaces et utiles que possible, effectuait des opérations qui correspondent aux évaluations pratiquées de nos jours.

Malgré l'existence des premières apparitions d'évaluation de cette époque, c'est surtout depuis la fin de la Seconde Guerre Mondiale que l'évaluation a réellement pris de l'ampleur et est devenue

de plus en plus présente dans les divers milieux (Kosecoff & Fink, 1982; Contandriopoulos, Champagne, Denis & Pineault, 1992 et 1993; Mayer & Ouellet, 1991). Rossi et Freeman (1989) qualifient cette période d'après guerre de « Boom Period in Evaluation Research ». Selon ces mêmes auteurs, cet engouement pour l'évaluation, causé par les nombreux programmes mis en place à la suite de la guerre, s'est manifesté non seulement aux États-Unis, mais également en Europe, au Canada et dans plusieurs autres pays industrialisés.

A cette époque, l'évaluation avait d'abord été implantée pour s'assurer que les ressources monétaires du peuple étaient dépensées le plus efficacement possible. Les gouvernements désiraient également avoir la confirmation que les services offerts à l'intérieur des nombreux programmes sociaux existant répondaient aux besoins de la population (Kosecoff & Fink, 1982). Effectivement, suite à la Seconde Guerre Mondiale, une sélection considérable d'évaluations de programme ont été mises en place à un point tel qu'avec les années, une discipline en est émergée (Rossi & Freeman, 1989; Rutman, 1980). Des sommes monétaires importantes ont été débloquées afin d'effectuer des recherches, des départements académiques dans les universités ont été créés et de nombreuses revues discutant d'évaluation ont vu le jour de même qu'une société de recherche: « Evaluation Research Society » (Rutman, 1980).

Avec les années, les chercheurs ont perfectionné leur méthode de recherche. En effet, selon Demers (1988), les évaluations de programme de l'époque étaient inspirées par un modèle expérimental qui utilisait principalement des approches quantitatives. À l'intérieur des recherches, on s'intéressait surtout à des aspects mesurables comme par exemple les ressources monétaires dépensées tel que cité précédemment. De nos jours, on utilise encore et de plus en plus l'évaluation de programme. Toutefois, c'est particulièrement pour recueillir de

l'information sur leur efficacité et pour des fins formatives, sommatives et de planification que les divers programmes de santé et de services sociaux sont évalués (Fink, 1993; Denzin & Lincoln, 1994; Palumbo, 1987). Les nombreuses critiques de l'époque, quant à la nature trop objective des approches utilisées dans les évaluations de même que les modifications d'intérêt dans la recherche, ont fait en sorte que depuis les années 80, les évaluateurs recueillent et considèrent les opinions, perceptions et attitudes des gens (Demers, 1988). Ils ont donc tendance à diriger de plus en plus leur attention vers des approches qualitatives lorsqu'il est question d'évaluer certains aspects des programmes d'intervention.

Tous ces faits démontrent une partie du chemin et de l'évolution parcourue jusqu'à maintenant par l'évaluation et ses caractéristiques propres. Tout ceci n'est pas un phénomène statique puisque l'évaluation continue son évolution. Les chercheurs découvrent de nouvelles méthodes, de nouvelles façons de faire pour leur permettre de répondre à leurs nombreuses questions. La soif du savoir les a donc conduits à travers les époques et elle poursuit toujours son action. Ce phénomène d'évolution s'observe dans plusieurs aspects de l'évaluation dont celui de sa définition.

1.3.2 Définir l'évaluation

L'évaluation est une réalité qui, au fil des décennies, a beaucoup évolué tant au niveau des types d'évaluations qui peuvent être effectuées que de sa définition. En effet, Colton (1997) affirme que les divers modèles d'évaluation existent pour répondre à des besoins précis sur lesquels se fondent des idéologies et des philosophies différentes. Ceci pourrait expliquer, selon ce même auteur, qu'encore aujourd'hui, les définitions demeurent nombreuses en raison des divers plans

d'évaluation établis.

Patton (1987) dénombrait jusqu'à 170 types d'évaluation proposant diverses définitions. Gephart (1981), pour sa part, distinguait, tout comme Palumbo (1987), six définitions principales. Palumbo (1987) a d'abord défini l'évaluation en s'inspirant des termes buts et objectifs, pour ensuite parler de méthode, de nature comparative, de jugement, de résolution de problèmes puis d'informations aux usagers. L'explication de ces termes et la définition d'évaluation correspondante se retrouvent à l'intérieur du tableau II.

Tableau II: Six définitions de l'évaluation (Palumbo, 1987)

| Termes utilisés | Définitions correspondantes |
|--------------------------|---|
| Buts et objectifs | Processus par lequel il est possible de déterminer le niveau d'atteinte des buts et objectifs d'un programme. |
| Méthodes | Processus qui exige l'application rigoureuse de méthodes de science sociale pour étudier les programmes. |
| Nature comparative | Processus de comparaison des coûts et bénéfices relatifs de deux ou plusieurs programmes. |
| Jugement | Processus par lequel on juge de la valeur d'un programme. |
| Résolution de problèmes | Processus qui permet de recueillir des données qui aideront à la prise de décision et à la résolution de problèmes. |
| Informations aux usagers | Processus qui vise à recueillir des informations particulières qui seront dirigées vers les usagers ciblés. |

Aujourd'hui, une définition fait le consensus. Cette dernière établit qu'évaluer consiste fondamentalement à porter un jugement de valeur (Contandriopoulos, Champagne, Denis & Pineault, 1992 et 1993; Pineault & Daveluy, 1986 et 1995; Demers, 1988). Selon ces auteurs, les jugements de valeurs peuvent être portés sur divers aspects d'une intervention. En fait, ils considèrent que l'évaluation est une activité créée pour permettre une prise de décision éclairée, ce qui explique que ces jugements de valeurs soient basés sur des normes et des critères fixés ou non à l'avance.

Lorsque les normes sont fixées à l'avance, elles le sont de manière empirique, c'est-à-dire en comparaison avec des programmes jugés semblables ou, de façon normative, c'est-à-dire à partir de l'opinion et/ou de perceptions de gens jugés informés ou compétents dans le domaine (Pineault & Daveluy, 1986 et 1995). Dans la présente étude, ce sont les perceptions des clients du programme qui sont prises en considération. Des normes fixées à l'avance de façon normative sont donc utilisées.

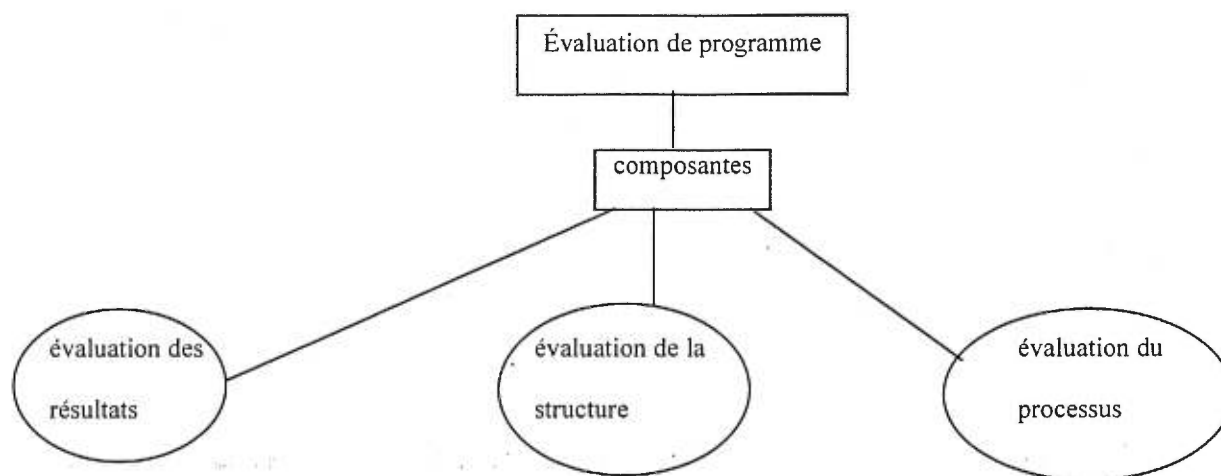
1.3.3 L'évaluation de programme et ses dimensions

Parmi les divers types d'évaluation existant, il y a l'évaluation de programme. Les auteurs définissent ce type d'évaluation comme étant une activité où l'on applique des procédures systématiques de recherche afin de recueillir des informations sur les divers aspects d'un programme (Rossi & Freeman, 1989; Demers, 1988).

Les divers aspects d'un programme se regroupent selon trois composantes principales: l'évaluation des résultats, de la structure et du processus. Chacune des composantes joue un rôle

particulier et bien défini à l'intérieur de l'évaluation d'un programme. Pour un chercheur, il est donc possible de diriger son attention spécifiquement sur un aspect ou sur un autre. Chacune des composantes sera expliquée plus en détails à l'intérieur des pages suivantes. La figure 1 schématise la structure de ces mêmes composantes présentes dans l'évaluation de programme.

Figure 1: Une structure pour les composantes de l'évaluation de programme (Pineault et Daveluy, 1995)

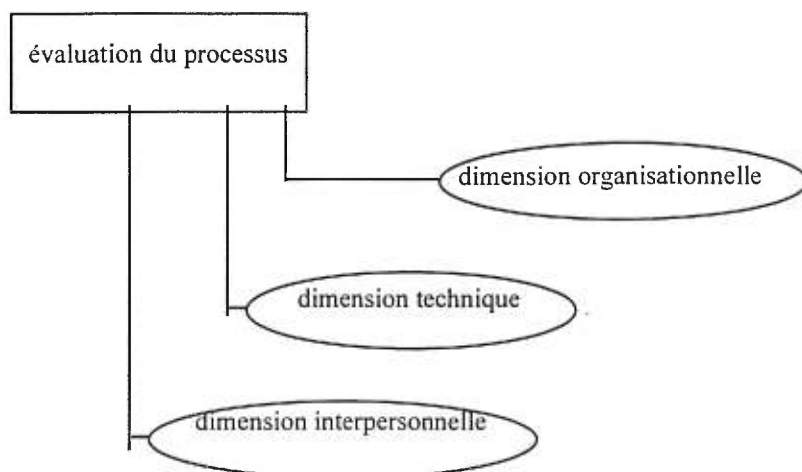


La première composante, l'évaluation des **résultats**, vise à déterminer le degré d'atteinte des objectifs fixés au départ (Champagne, Contandriopoulos, Denis et Pineault, 1985, 1992 et 1993; Pineault & Daveluy, 1986 et 1995). Ce type d'évaluation oblige le chercheur, ou l'intervenant, selon le cas, à effectuer une évaluation initiale et une évaluation finale. Ces deux évaluations ont pour but l'établissement de données qui permettront une comparaison entre le début et la fin d'une intervention. De là, il sera possible de déterminer s'il y a eu amélioration ou atteinte des objectifs fixés initialement et d'ajuster l'intervention si nécessaire. Ce type d'évaluation est majoritairement utilisé par le professionnel lui-même, car il l'informe sur l'efficacité de son intervention et sur l'évolution de son patient.

Au niveau de la **structure**, on évalue l'ensemble des ressources déployées, c'est-à-dire les ressources humaines, physiques et financières impliquées dans l'intervention. Cette évaluation est effectuée dans le but de savoir si les ressources mises en place sont utilisées correctement et de manière efficace (Champagne, Contandriopoulos, Denis et Pineault, 1985, 1992 et 1993). Y a-t-il assez de personnel pour combler les services offerts?, Est-ce que les sommes monétaires mises à la disposition des administrateurs sont suffisantes ou bien réparties?, Est-ce que les locaux utilisés sont bien organisés?, Possèdent-ils le matériel requis pour le bon fonctionnement des activités? sont toutes des exemples de questions qui intéressent les évaluateurs lorsque la structure d'un programme est mise à l'évaluation (Stecher & Davis, 1987; King, Morris & Fitz-Gibbon, 1987). Pineault et Daveluy (1986, 1995) se questionnent également sur la compétence et la disponibilité du personnel qui offrent les services. À l'intérieur d'un établissement de soins, c'est souvent le secteur administratif qui se charge d'une telle évaluation.

La troisième composante, l'évaluation du **processus**, consiste à évaluer, à l'intérieur de programmes offerts, l'adéquation des services rendus et les besoins des personnes (Champagne, Contandriopoulos, Denis & Pineault, 1992 et 1993). Plusieurs aspects sont évalués à l'intérieur de cette composante ce qui explique que le processus d'un programme d'intervention se décompose en trois dimensions: la dimension organisationnelle, la dimension technique et la dimension des relations interpersonnelles. La figure 2 représente le schéma de la composante « évaluation du processus ». Le tableau III reprend et résume les définitions des composantes de l'évaluation de programme.

Figure 2: *Les dimensions de la composante: évaluation du processus*



Inspirée de Pineault & Daveluy (1995)

Tableau III: *Définir les composantes de l'évaluation de programme*

| Composantes | Définitions |
|----------------------------|---|
| Évaluation des résultats | Vérification du degré d'atteinte des objectifs fixés avant le début de l'intervention. |
| Évaluation de la structure | Vérification de l'utilisation des ressources (humaines, physiques, financières) déployées à l'intérieur du programme. |
| Évaluation du processus | Vérification de l'adéquation des services avec les besoins des personnes. |

La dimension organisationnelle étudie les aspects d'accessibilité et de continuité des soins et services. Donabedian (1973), Pineault et Daveluy (1986 et 1995) affirment qu'elle vise à s'assurer de l'accessibilité géographique, de la disponibilité, de l'acceptabilité et de l'humanisation des services. Les évaluateurs s'attardent donc, entre autres, à des aspects comme la distance à parcourir et la facilité d'accès à l'établissement pour un usager ainsi qu'au phénomène de fréquentation du programme (ex : liste d'attente).

À l'intérieur de l'évaluation de la dimension technique, on juge de la correspondance entre les services offerts et les besoins ressentis par les clients. Le concept « besoin » représente une notion de base dans le lexique des intervenants (Mayer & Ouellet, 1991). Pourtant, il est parfois difficile de cerner à quoi on fait référence lorsqu'on parle de besoin, puisque les auteurs en définissent divers types. Le tableau IV résume quelques exemples de définitions existantes. Dans cette étude, le besoin correspond à la notion de « besoin exprimé » de la taxonomie de Bradshaw (Mayer & Ouellet, 1991; Pineault & Daveluy, 1986 et 1995), c'est-à-dire au problème de santé ressenti par le client et à la demande de soins ou de services qu'il fait pour remédier à son problème. La dimension technique vise donc à déterminer si les besoins exprimés par les clients sont satisfaits de la façon dont ils l'espéraient par les services dispensés au programme d'intervention. Est-ce que les besoins ont été comblés par les services?, Pourquoi?, Est-ce que le service correspondait aux attentes du client?, Pourquoi?, Qu'est-ce qui pourrait être modifié selon le client?, etc., sont des préoccupations qui intéressent les évaluateurs à l'intérieur de cette dimension. Les réponses offertes à toutes ces questions importantes seront soumises à l'étude pour ensuite proposer, si nécessaire, des mesures de rechange ou encore, pour améliorer et/ou revaloriser les services et son personnel.

Tableau IV: *Notions de besoin (Mayer et Ouellet, 1991)*

| Concepts | Définitions |
|----------------------|---|
| Besoins fondamentaux | Besoins physiques et psychologiques présents chez tous les individus. (Saint-Arnaud) |
| Besoins sociaux | Besoins d'appartenir ou de s'identifier à un individu ou à un groupe avec qui il est possible de partager sa vie ou des parties de celle-ci. (Maslow) |
| Besoin normatif | Besoin défini en fonction d'une norme établie. (Bradshaw) |
| Besoin | Réalité élastique et relative qui se modifie en fonction de facteurs développementaux. (Carter) |

La dernière dimension, celle des relations interpersonnelles s'intéresse particulièrement aux interactions professionnels-clients. Selon Contandriopoulos, Champagne, Pineault et Denis (1985, 1992 et 1993), cette dimension détermine si le support offert est adéquat, si les clients sont satisfaits de la relation établie avec leur intervenant, si les producteurs de soins sont courtois et s'il y a respect de la personne tout au long du programme d'intervention. On peut donc s'attarder, au niveau de cette dimension, aux sentiments de confiance, de bien-être, d'entraide et de non jugement qui peuvent être normalement ressentis par les parents lorsqu'ils sont en contact avec les intervenants du milieu.

En résumé, l'aspect processus touche tout ce qui concerne ce que les professionnels font, comment ils le font et la qualité des interactions avec les clients (Battista et al., 1985; Champagne, Contandriopoulos & Pineault, 1985). C'est ce qui est mis en valeur à l'intérieur de cette étude, principalement l'adéquation des services offerts avec les besoins ressentis par les clients et leur jugement quant à la qualité des interactions qu'ils ont avec les intervenants. Le tableau V énonce les grandes lignes de ce que chacune des dimensions inclut.

Tableau V: Résumé du contenu des dimensions de l'évaluation du processus

| Dimensions | Explications |
|-------------------|--|
| Organisationnelle | S'intéresse à l'accessibilité des services, à leur disponibilité et à leur continuité. |
| Technique | S'intéresse à la correspondance entre les services offerts et les besoins des clients. |
| Interpersonnelle | S'intéresse aux relations établies entre les professionnels et leurs clients. |

1.3.4 L'utilité de l'évaluation du processus

Les programmes d'intervention en général, tout comme ceux en orthophonie, sont créés afin de répondre aux divers besoins des individus. Ces programmes doivent être évalués non seulement en terme d'efficacité, mais aussi en fonction de l'aspect processus. Selon Pineault, Daveluy (1986, 1995), King, Morris, Fitz-Gibbon (1987) et Patton (1990), l'évaluation de l'aspect processus est particulièrement importante et pertinente lors de l'implantation d'un nouveau programme, puisque les données qui ressortent de cette évaluation permettent le réajustement et

l'amélioration des services offerts au programme.

Les évaluations de programme sont particulièrement utilisées au niveau des départements de santé et de services sociaux. Leur importance y est reconnue, car elles permettent de comprendre les raisons de l'atteinte ou non des objectifs. Les auteurs (Crane & Ginsburg, 1996; Colton, 1997) considèrent que c'est un moyen efficace de s'assurer que les services offerts par les divers programmes sont de qualité et qu'ils correspondent aux désirs et besoins des clients. Colton (1997) parle aussi d'amélioration de la qualité des services, mais particulièrement d'assurance que ce sont les bonnes actions qui sont exécutées et aux frais les plus minimes possibles.

Palumbo (1987) affirme que ce type d'évaluation peut entraîner, selon le cas, deux impacts importants qui touchent, d'une part, la prise de décision des pourvoyeurs de services et, d'autre part, la participation des clients. Dans la première situation, il explique que les évaluations seront très utiles puisqu'elles permettent d'arrêter notre attention sur une nouvelle façon de penser et de planifier les objectifs d'un programme et sur une meilleure compréhension des besoins et des priorités du client. Le second type d'impact créé par ces évaluations conduirait, selon lui, vers des changements plus observables dans les résultats. En effet, les évaluations de processus sont un moyen privilégié pour voir au développement et à l'amélioration des activités incluses à l'intérieur d'un programme en cours. En fait, Palumbo (1987) affirme également que malgré la nature de l'impact obtenu par les évaluations de processus, l'importance et l'utilité de ces évaluations sont relatives à la valeur qu'on leur attache. Les actions concrètes qui seront entreprises à la suite de celles-ci sont dépendantes de cette valeur qu'on y attache.

D'autres auteurs comme Johnson (1996), Rossi et Freeman (1989) considèrent que ce type d'évaluation est prioritaire et particulièrement bien choisi lorsque le programme d'intervention en cours en est à ses débuts. Pour eux, le caractère formateur des évaluations du processus aidera adéquatement les pourvoyeurs de services à mieux répondre aux besoins de ceux qui participent aux activités incluses dans le service offert. Déjà, il y a près d'une vingtaine d'année, Rutman (1980) soutenait que tout praticien ou administrateur suffisamment investi et fier de la valeur du programme d'intervention et de services qu'il offre se devait d'avoir recours à de telles évaluations du processus. Pour leur part, Guba et Lincoln (1989) affirment que procéder à de telles évaluations apporte de la valeur aux jugements portés en donnant aux évaluateurs un regard plus objectif sur l'intervention. Toutes ces dernières visions et opinions tendent vers une idée défendue par Patton (1987) à l'effet que l'évaluation de la dimension processus de l'évaluation de programme aient une nature formative. En effet, selon cet auteur, l'évaluation du processus se veut être un moyen nécessaire, voir même essentiel, de connaître les perceptions des clients d'un service afin de voir à améliorer, s'il y a lieu, la nature et la qualité des services déjà offerts à l'intérieur d'un programme.

1.3.5 La subjectivité dans l'évaluation de processus

Effectivement, il est très important de savoir si les ressources mises en place répondent adéquatement aux attentes et besoins des clients qui les utilisent. À ce sujet, Rindler (1986) affirme qu'on ne devrait jamais prendre pour acquis que les services et programmes mis en place répondent automatiquement aux besoins des clients et ajoute qu'on devrait toujours en vérifier la correspondance auprès de ceux-ci.

Demers (1988), tout comme ses prédécesseurs, note que l'utilisation des évaluations subjectives a pris beaucoup d'ampleur dans les dernières années. Ceci est, selon lui, relié à tous les phénomènes observés dans le passé qui se sont révélés être contradictoires. Il soutient que des études ont, par exemple, démontré que d'énormes ressources monétaires ont été dépensées pour des services peu utilisés ou qui ne correspondent pas aux besoins des clients. Pour Von Schoenberg (1985), c'est aussi l'importance du mieux-être des gens, du respect de leur personne et de la satisfaction de leurs besoins par les services de santé qui a ouvert les portes aux nombreuses évaluations subjectives à l'intérieur des vingt dernières années.

Pour plusieurs auteurs, le meilleur moyen de s'assurer que les besoins des clients sont satisfaits correctement, de comprendre les raisons qui les poussent ou non à prendre part à un service ou encore de connaître leur perception quant à la nature des relations qu'ils établissent avec le personnel du programme consiste en un contact avec les clients. En effet, selon Patton (1990), Leebov et Scott (1994), personne n'est mieux placé que le client pour savoir si les services répondent réellement à ses besoins.

Même si le plan de recherche favorisé en évaluation est le plan expérimental qui utilise les données objectives, Raykovich, McCormick, Howell et Devaney (1996) considèrent que les informations qui doivent être privilégiées et retenues sont celles offertes par les clients. Selon Deschamps (1993), ces informations sont de nature subjective puisqu'elles constituent des éléments relevant de la psychologie du sujet. Elles concernent l'expérience vécue par le client donc ses perceptions du service et ne peuvent être révélées que par celui-ci.

La plupart des auteurs s'entendent donc pour dire que la subjectivité dans les données de recherche évaluative est très précieuse et qu'elle apporte beaucoup de réponses (Von Schoenberg, 1985). D'ailleurs, Patton (1990) considère qu'aller chercher ces informations subjectives est indispensable pour l'évaluation de toutes les dimensions d'un programme. Pitz et McKillip (1984) affirment que les jugements subjectifs ne doivent pas être mis à l'écart dans les évaluations de programme. Ces auteurs (Pitz & McKillip, 1984), de même que Poupart (1997) estiment que les données subjectives sont une richesse pour l'évaluation de programme et qu'elles ne sont pas disponibles auprès de sources plus efficaces que les clients.

Vraisemblablement, à la lumière de ce qui vient d'être expliqué, les informations subjectives sont disponibles auprès des clients (Patton, 1990). Il existe diverses méthodes d'entrevue pour aller rechercher ces informations auprès des clients dont, entre autres, l'entrevue de groupe de type « groupe focus » et l'entrevue individuelle. C'est méthodes de recherches qualitatives fournissent des informations sur la perception des clients au sujet des interventions reçues et permettent aux chercheurs de comprendre ces dimensions non observables directement (Deslauriers, 1991). Les données subjectives sont très importantes à l'intérieur d'une évaluation formative pour ajuster une intervention ou un programme. Dans la présente étude, l'entrevue individuelle a été retenue en raison de son caractère plus confidentiel, plus personnel. Elle permet, effectivement, aux personnes interviewées d'exprimer leurs perceptions et points de vue en toute liberté et sans crainte de recevoir des jugements qui pourraient provenir d'autres usagers du programme.

CHAPITRE 2

Les objectifs de la recherche

Il a été expliqué précédemment que l'évaluation du programme comporte l'étude de plusieurs aspects et dimensions. Dans le présent projet, le choix d'évaluer particulièrement les dimensions techniques et relations interpersonnelles du processus se justifie de la façon suivante.

Tout d'abord, les autres aspects du programme de dysphasie sont évalués sur les lieux par les membres de l'administration pour les dimensions structure du programme et organisationnelle du processus et par les intervenants, pour les résultats. De plus, les dimensions techniques et relations interpersonnelles de l'évaluation du processus sont celles qui contiennent les informations recherchées, soit les perceptions des parents quant aux services reçus et aux intervenants rencontrés. Ces perceptions sont importantes, car elles offrent des indications sur l'atteinte ou non des objectifs.

L'objectif général de cette étude exploratoire de nature qualitative consiste à évaluer le processus du programme de dysphasie de l'Institut Raymond-Dewar, plus précisément la dimension technique et celle des relations interpersonnelles. Les objectifs spécifiques visent 1) à connaître la perception de parents qui reçoivent des services au programme de dysphasie de l'IRD quant à la dimension technique de l'aspect processus et 2) à connaître la perception de ces mêmes parents qui reçoivent des services au programme de dysphasie de l'IRD quant à la dimension des relations interpersonnelles de l'aspect processus.

Une personne extérieure et objective au programme de dysphasie, le chercheur, a effectué les entrevues avec les parents afin de leur permettre de se sentir plus à l'aise dans l'expression de leurs perceptions sur les dimensions à l'étude.

CHAPITRE 3

Méthodologie

3.1 Approche méthodologique

Le présent projet s'insère dans le cadre d'une recherche évaluative du programme de dysphasie offert à l'IRD. L'évaluation des résultats du programme est réalisée par les intervenants offrant les services et celle de la structure, par les responsables administratifs de l'établissement. Le présent projet se limite particulièrement à l'évaluation du processus de ce programme, précisément des dimensions techniques et relations interpersonnelles, car ce sont elles qui contiennent les indicateurs de l'atteinte ou non des objectifs et les informations sur les habiletés interactionnelles à développer chez les dispensateurs de service.

Tel que vu précédemment, à l'intérieur des chapitres précédents, répondre à l'objectif de ce projet demande l'exploration de l'expérience vécue par les parents. L'étude cherche donc à connaître et, ensuite, à comprendre les perceptions de ces gens qui participent au programme de dysphasie de l'IRD. Pour réaliser cet objectif, une approche qualitative a été privilégiée, car ce type d'approche permet de recueillir, par les propos des gens, des informations sur leur expérience personnelle (Deslauriers, 1991). C'est donc une approche pertinente lorsqu'on s'intéresse particulièrement aux points de vue et aux perceptions des personnes (Denzin & Lincoln, 1994; Patton, 1990). Dans cette étude exploratoire de nature qualitative, la voie descriptive a été privilégiée puisqu'elle permet de recueillir des informations liées à l'expérience du client (Deschamps, 1993). Deslauriers (1991), de même que Mayer et Ouellet (1991), considèrent que cette approche est l'approche par excellence lorsqu'on étudie en profondeur des échantillons restreints.

Dans la présente étude, le moyen retenu pour recueillir ces informations est l'entrevue semi-dirigée (ou semi-structurée), puisqu'elle est une façon appropriée de connaître et de comprendre les perceptions des gens (Allaire, 1988; Contandriopoulos & al., 1990; Pauzé, 1984). Pour Deschamps (1993), ce type d'entrevue est celui qui est le plus employé dans les recherches qualitatives puisqu'il est une technique indispensable pour bien comprendre la signification d'une expérience vécue. Cette méthode d'entrevue offre plus de flexibilité, car elle donne au chercheur la possibilité d'ajouter des questions afin de mieux approfondir certains points (King, Morris & Fitz-Gibbon, 1987; Contandriopoulos et al., 1990) et de s'assurer que les objectifs de l'entrevue soient atteints (Pauzé, 1984). Afin de permettre l'analyse de contenu des entrevues effectuées avec les parents, celles-ci ont été enregistrées sur bandes audio.

3.2 Considérations d'ordre déontologique

Le projet a d'abord été soumis à la directrice des Services professionnels de l'IRD afin qu'il soit conforme aux règles d'éthique de l'institution. Le recrutement des sujets de la recherche a été effectué selon les procédures exigées par l'IRD. De plus, le projet (procédures et formulaires) a été étudié et approuvé par le Comité d'Éthique de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal (annexe 6). La totalité des procédures de recrutement ont été pensées de manière à ce que les parents contactés se sentent libres de participer ou non à la recherche. Toutes les informations nécessaires à la prise d'une décision éclairée des parents étaient incluses dans la lettre de recrutement signée par l'auteur. On y expliquait la nature de la recherche, ses objectifs et le rôle attendu des parents. Une garantie de confidentialité et d'anonymat leur était également donnée, de même qu'une assurance qu'un refus de leur part ne nuirait aucunement au suivi reçu actuellement ou dans le futur. Il était aussi précisé que les enregistrements audio seraient détruits

dès l'acceptation finale du projet.

De plus, tous les parents sélectionnés pour la recherche devaient, avant l'entrevue, signer un formulaire de consentement quant à leur participation et à leur enregistrement (annexe 5). Dans ce formulaire, des informations concernant les buts et les responsables de la recherche leur étaient précisées. Des informations supplémentaires quant à la nature de leur participation en tant que sujet, sur la possibilité qu'ils avaient de s'en retirer et sur l'anonymat et la confidentialité de leur identité leur étaient également données. Lors de la communication téléphonique, il a aussi été souligné aux participants la nécessité qu'un témoin soit présent pour la signature du formulaire.

Pour cette recherche, l'accord des enfants n'a pas été sollicité, puisque ces derniers ne prenaient pas part à l'étude directement. Seuls les parents des enfants ont été interviewés, et ce peu importe l'âge de l'enfant ou sa possibilité d'exprimer ses perceptions.

3.3 Les participants

Selon Patton (1990) et Deslauriers (1991), les recherches qualitatives tendent à être effectuées sur des échantillons de sujets relativement réduits. Le nombre idéal d'individus composant un échantillon n'est toutefois pas déterminé par des règles établies. La nature de l'étude, celle des informations recherchées et la grandeur de la population sont des aspects qui influencent le nombre de sujets à sélectionner pour la recherche (Patton, 1990; Mayer & Ouellet, 1991). De plus, de façon générale, les auteurs s'entendent pour dire que le nombre parfait de participants est celui qui permet l'atteinte de la saturation des thèmes discutés en entrevue (Patton, 1990;

Deschamps, 1993; Deslauriers, 1991). En d'autres termes, la taille de l'échantillon devient optimale lorsque l'ajout de participants n'apportent plus d'informations nouvelles à la recherche (Mayer & Ouellet, 1991). Pour Laserwitz (Mayer & Ouellet, 1991), un échantillon représentatif compte au moins 10% de la population à l'étude.

3.3.1 Critères de sélection

Pour répondre à l'objectif de la recherche, qui consiste à recueillir et à comprendre les perceptions de parents d'enfants dysphasiques participant au nouveau programme d'intervention en dysphasie offert à l'IRD, une sélection de sujets a dû être effectuée. La population inscrite à ce programme est très hétérogène par rapport à l'âge, à la durée de fréquentation du programme et par rapport aux caractéristiques spécifiques des enfants dysphasiques. Des critères de sélection ont donc été déterminés pour tenter d'uniformiser les réalités vécues par les parents qui composent l'échantillon de sujets.

Les facteurs d'inclusion sont les suivants:

- le parent doit avoir au moins un enfant dysphasique âgé entre 3:0 ans et 6:0 ans,
- le parent doit être ou avoir été en réception de services au programme de dysphasie de l'IRD pour ce même enfant depuis au moins 10 semaines (durée de chaque tranche d'activité),
- le parent doit pouvoir comprendre et s'exprimer facilement en français,
- le parent doit accepter de participer à une entrevue.

Le facteur d'exclusion est:

- le parent a un enfant dysphasique « multihandicapé », c'est-à-dire avec déficience physique

associée (motrice, visuelle, auditive) ou retard intellectuel.

3.3.2 Procédures de sélection

Suite à l'acceptation de ce projet par le comité d'éthique de l'IRD, une entente a été prise concernant le recrutement des participants. Pour des raisons de confidentialité et d'anonymat envers leurs clients, l'IRD avait exigé être responsable du recrutement donc des envois postaux, ce qui a été respecté. Les parents d'enfants inscrits au programme de dysphasie de l'IRD qui répondaient aux critères de sélection ont donc été recrutés par l'entremise de la directrice des programmes de réadaptation. Ces parents ont reçu deux lettres. La première (annexe 1) était signée de la directrice des programmes de réadaptation. Elle expliquait l'appui de l'institution au projet, la liberté d'y participer librement sans qu'un refus ne nuise aux services reçus et la demande de leur accord quant à la transmission de leurs coordonnées advenant leur désir de participation au projet. La seconde provenait de l'auteure du projet. Elle décrivait le projet d'évaluation, les objectifs visés, le fait que l'entrevue serait enregistrée et les garanties d'anonymat et de confidentialité (annexe 2). Ces deux lettres étaient accompagnées d'un coupon réponse (annexe 3) qui permettait aux parents de communiquer à la directrice des services de réadaptation leur désir de participation et leur accord quant à la transmission de leurs coordonnées personnelles.

Quarante-cinq (45) demandes ont été envoyées par l'IRD. Cinq (5) sujets ont répondu de façon affirmative et ont été retenus. Une demande a alors été faite à l'IRD afin qu'une relance soit effectuée, cependant c'est la suggestion d'élargir les critères faite par l'IRD qui a été retenue. L'IRD a procédé à treize nouveaux envois. Un sujet s'est ajouté et a aussi été retenu. Cet effectif de six (6) sujets représente un taux de participation de 10,34% (6/58) par rapport à la population

qui répond aux critères d'inclusion et d'exclusion.

Par la suite, les six parents qui ont accepté volontairement de participer au projet, ont été contactés par l'auteure afin de leur expliquer à nouveau les grandes lignes de la recherche, de fixer un rendez-vous pour l'entrevue et de répondre à leurs questions. Lors de cette communication téléphonique, un accord concernant le lieu de l'entrevue a également été pris avec le parent, père ou mère, de l'enfant. Le parent avait la possibilité de participer, selon son désir, à une entrevue à son domicile ou à l'IRD. C'est aussi à cet instant que l'auteure du projet a expliqué au parent que la présence d'un témoin était nécessaire pour la signature du formulaire de consentement.

3.4 L'entrevue

3.4.1 Élaboration de la grille

Une grille d'entrevue a été développée en fonction des objectifs et des dimensions à l'étude (Deslauriers, 1991). Elle a été élaborée selon deux sphères principales:

- les services offerts versus les besoins des clients (dimension technique);
- les relations interpersonnelles (dimension relations interpersonnelles),

car les informations recherchées sur les indicateurs d'atteinte ou non des objectifs et sur les habiletés à développer chez les dispensateurs de services se retrouvent au niveau de ces deux sphères.

Dans la première sphère, services offerts versus besoins des clients, l'auteure du projet cherche à connaître les perceptions des clients quant au service lui-même. Elle désire savoir s'il répond à

leurs besoins. Si oui, en quoi il est convenable et si non, qu'est-ce qui serait à améliorer selon le client. Dans la seconde sphère, relations interpersonnelles, l'auteure désire connaître les perceptions des clients quant aux intervenants, aux attitudes qu'ils ont et à la relation qu'il est possible de créer avec eux. Elle cherche également à savoir comment le client explique la nature de la relation établie.

La construction de la grille a été inspirée des six étapes d'élaboration d'un questionnaire de Kornhausser et Sheatsley (Mayer & Ouellet, 1991). Ces six étapes sont résumées ci-dessous dans le tableau VI.

Tableau VI: *Six étapes à la construction d'une grille d'entrevue*

| # des étapes | description correspondante |
|--------------|---|
| 1 | décider de l'information à rechercher |
| 2 | décider du type de questionnaire à employer |
| 3 | rédiger une première ébauche |
| 4 | réexaminer et réviser les questions |
| 5 | éprouver le questionnaire une première fois |
| 6 | faire la mise au point finale |

3.4.2 Passation des entrevues

La totalité des entrevues semi-dirigées ont été, à la demande des parents, effectuées à leur domicile familial respectif. Cinq mères et un père ont participé aux entrevues qui se sont déroulées du 1er au 12 décembre 1997. Les entrevues ont duré approximativement 60 minutes et

ont toutes été enregistrées sur des cassettes audio.

Avant l'entrevue, l'expérimentateur a d'abord, pour chaque parent interviewé, expliqué à nouveau les objectifs de la recherche et répondu aux questions. Ensuite, il a, en présence du témoin, fait signer le formulaire de consentement à la participation et à l'enregistrement (annexe 5) par le sujet. Des informations concernant l'âge, le sexe, le type de service reçu et le type de dysphasie du ou des enfants qui prennent part au programme de dysphasie ont également été obtenues. Finalement, l'expérimentateur a débuté l'entrevue avec, en main, la grille d'entrevue présentée en annexe 4, la même pour tous les sujets.

L'expérimentateur a procédé à une entrevue dite d'exploration, puisqu'elle donne la possibilité aux participants de s'exprimer librement sur la variable à l'étude et semi-dirigée, car elle permet au chercheur d'ajouter des questions au cours de l'entrevue pour assurer un approfondissement des informations obtenues (Contandriopoulos et al., 1990; Mayer & Ouellet, 1991). Pour réussir à effectuer une entrevue efficace et productive, l'expérimentateur doit posséder une expérience de l'entrevue ou doit bien s'y préparer (Mayer & Ouellet, 1991). N'ayant pas d'expérience concrète de ce type d'entrevue, le chercheur a effectué des recherches théoriques (Deslauriers, 1991; Mayer & Ouellet, 1991; Pauzé, 1984; Poupard et al., 1997) de manière à connaître et à faire usage des qualités et techniques d'écoute essentielles pendant les entrevues.

Les langages verbal et corporel de l'interviewer sont des aspects qui influencent le degré de confiance du sujet donc la profondeur de ses confidences. Pour s'assurer de sa compréhension du témoignage des participants et permettre un approfondissement de celui-ci, le chercheur a reformulé leurs propos tout au long de l'entrevue. Cette technique évite, par le fait même, une interprétation erronée des réponses du participant. Les auteurs mettent effectivement beaucoup

d'emphase sur les réponses que l'on offre en situation d'entrevue et sur l'importance d'être à l'affût de ces attitudes verbales et non verbales également présentes chez le participant (Pauzé, 1984; Stewart & Cash, 1985; Contandriopoulos et al., 1990). En effet, selon ces auteurs, ces attitudes permettent, entre autres, à l'interviewer d'observer le degré de compréhension des questions par le participant et donc, de voir à les reformuler et/ou à les expliquer au besoin. Les habiletés d'interaction utilisées par l'interviewer lui sont donc très utiles pour générer des questions pertinentes et s'assurer de bien comprendre les perceptions du participant (Pauzé, 1984; Stewart & Cash, 1985; Contandriopoulos et al., 1990).

3.5 Analyse des données

Dans cette étude, l'analyse des données est qualitative, mais correspond plus particulièrement à l'analyse de contenu tel qu'on l'utilise depuis les années 30 (Mayer & Ouellet, 1991). Ce type d'analyse, très utilisé dans la recherche sociale, tend à déterminer la présence d'indicateurs qui révèlent la pensée des participants. Les expérimentateurs cherchent, en fait, à comprendre les perceptions des participants en dégagant des informations comparables sous forme de thèmes pour ensuite les classer en catégories de contenu (Mayer & Ouellet, 1991).

Tout comme la recherche elle-même, l'analyse de contenu a évolué avec le temps. Divers auteurs comme Pinto et Gravitz, Kelly et Atkoug de même que Rhéaume et Sévigny (Mayer & Ouellet, 1991) ont défini un certain nombre d'étapes à suivre pour l'analyse de contenu. Pour cette étude, l'analyse de contenu a été inspirée des cinq étapes principales de l'analyse d'une entrevue proposées par Rhéaume et Sévigny (Mayer & Ouellet, 1991) et des règles de l'approche

qualitative présentées par Deslauriers (1991).

Premièrement, chacune des entrevues semi-dirigées individuelles a été transcrite dans son *verbatim* à partir de l'enregistrement audio effectué pendant l'entrevue. Cette transcription a été effectuée par l'expérimentateur lui-même afin d'assurer une meilleure fidélité. Toutes les entrevues ont donc été transcrites, codées et relues de manière à en transformer les données brutes en représentation de contenu (Bardin, 1986). Par la suite, ces transcriptions ont été analysées afin d'en dégager les unités de sens et d'effectuer un premier classement de thèmes (Deslauriers, 1991). Par la suite, des regroupements de thèmes en catégories de contenu principales ont été établies (Contandriopoulos et al., 1990). Le but de l'analyse de contenu est d'arriver à comprendre et à explorer les perceptions des participants sans toutefois viser, obligatoirement, une généralisation des données (Mayer & Ouellet, 1991).

Lorsque l'analyse a été complétée, tous les parents qui ont participé aux entrevues ont reçu, par la poste, une lettre de remerciement (annexe8) accompagnée du résumé des résultats (annexe7).

3.6 Validité des résultats

Pour assurer une plus grande validité des résultats, le chercheur a effectué lui-même la totalité des entrevues. Il a également procédé à l'exécution de toutes les étapes de l'analyse des résultats à l'intérieur d'une analyse de contenu. Ceci avait pour but d'éviter une interprétation erronée des transcriptions écrites puisqu'en le faisant lui-même, le chercheur avait la possibilité de se souvenir et de mieux comprendre les notes rédigées à la suite de ses observations durant les entrevues. Le chercheur a donc personnellement effectué les transcriptions « *verbatim* », la

lecture des documents, le regroupement des informations obtenues en thèmes et, par la suite, en catégories principales en gardant en mémoire son souvenir des entrevues. De plus, les informations ont été recueillies directement auprès des personnes concernées, c'est-à-dire des parents d'enfants qui participent au programme d'intervention en dysphasie de l'IRD.

CHAPITRE 4

Résultats

4.1 Description des participants

Devant le petit nombre (5) de répondants au premier envoi des quarante-cinq (45) demandes faites aux parents d'enfants âgés entre 3 et 6 ans, une décision d'élargir les critères d'inclusion quant à l'âge a été prise. Les âges des sujets à retenir ont été étendus de 6 à 10 ans et de nouveaux envois ont ensuite été faits par l'IRD. Treize (13) demandes supplémentaires ont été postées aux parents ayant un enfant de 6 ans à 10 ans qui répondaient à l'ensemble des autres critères. De ce deuxième envoi, un parent s'est ajouté. Les entrevues ont été tenues avec les six parents ayant accepté volontairement de participer au projet. Cet échantillon de parents, formé de cinq mères et d'un père, représente un taux de participation de 10,34% (6/58).

Tous les enfants des parents recrutés sont des garçons. Ils sont âgés entre 3 ans 6 mois et 9 ans 2 mois. Un des parents avait deux enfants dysphasiques inscrits au programme, ce qui explique la présence d'un septième enfant dans le tableau VII. Diverses dysphasies sont représentées de même que divers types de services reçus. Les caractéristiques qui décrivent plus précisément les enfants des sujets ayant participé à l'étude se situent dans le tableau VII.

Parmi les six parents recrutés, quatre reçoivent toujours des services au programme, un a terminé une session de dix semaines il y a quelques mois et un dernier a choisi de se retirer de ce programme trois semaines avant l'entrevue et d'adhérer à un autre programme pour des raisons de proximité géographique.

Tableau VII: Profil des sujets participants à l'étude

| # | âge | type de dysphasie | type de service |
|---|------|-------------------------|-----------------|
| 1 | 4:11 | sémantique-pragmatique | individuel |
| 2 | 9:2 | phonologique-syntaxique | groupe |
| 3 | 5:6 | apraxie verbale | ind + groupe |
| | 3:7 | dysphasie sévère | individuel |
| 4 | 5:11 | phonologique-syntaxique | individuel |
| 5 | 6:0 | sémantique-pragmatique | ind + groupe |
| 6 | 3:6 | sémantique-pragmatique | individuel |

4.2 Dimension technique du processus

L'objectif de l'étude consistait à recueillir les perceptions des parents selon les dimensions technique et relation interpersonnelle du processus, dimensions qui fournissent des indicateurs sur l'atteinte ou non des objectifs d'un programme. Dans la présente section, les résultats obtenus quant à la dimension technique seront expliqués plus en détails.

Dans cette dimension, l'analyse des témoignages des parents¹ se divisent en trois catégories de contenu: les services, les modifications proposées et les raisons qui déterminent que le besoin du parent est satisfait. Chacune des catégories précédentes a été divisée en thèmes de façon à extraire le sens des perceptions exprimées par les parents.

¹ Veuillez prendre note que, dans la mesure du possible, les citations du présent chapitre ont été reproduites en utilisant le masculin singulier de manière à conserver l'anonymat des participants et des intervenants.

4.2.1 Les services

Les propos des parents interviewés quant aux services offerts à l'IRD gravitent autour de deux thèmes principaux. Le premier fait état des sentiments ressentis par les parents à l'égard du service reçu tandis que le second précise les opinions que les parents ont sur la qualité du service lui-même.

4.2.1.1 Les sentiments

La vie avec un enfant dysphasique n'est pas toujours facile et impose aux parents beaucoup d'adaptation à divers niveaux. En effet, les parents ressentent toutes sortes d'émotions face aux situations vécues.

En général, les parents interrogés disent se sentir rassurés, aidés et satisfaits des services qu'ils reçoivent à l'IRD. Le support qu'ils ont reçu des intervenants semble avoir facilité l'acceptation de la situation vécue et la poursuite des interventions. Deux des parents déclarent :

« Les premiers services qu'on a eus nous autres, c'est parce qu'on avait besoin d'aide psychologique. On savait plus quoi faire avec. On était en train de s'arracher les cheveux de sur la tête. Ça j'ai aimé ça. L'intervenant est venu, il nous a beaucoup beaucoup aidé. » (S6p.71L7-13)

« Ça m'a beaucoup rassuré de comprendre c'était quoi. Pis à force de travailler, j'ai découvert des trucs... Ça m'a permis de connaître mon gars. » (S5p.55L11-17)

Dans leurs témoignages, les parents interrogés expliquent également que les progrès effectués au niveau du langage et de la socialisation de leurs enfants les encouragent à continuer.

« J'étais toujours content, j'ai toujours trouvé qu'on faisait des progrès et on travaillait ensemble l'orthophoniste et moi. » (S4p.41L7-9)

Même si en général, les parents se disent satisfaits du service qu'ils reçoivent au programme de dysphasie, certains aimeraient le bonifier surtout par rapport au temps d'intervention. Certains vivent des déceptions et des inquiétudes quant au temps donné pour les interventions et à l'attente des services. Les parents interrogés ont d'ailleurs exprimé le désir d'obtenir plus de temps d'intervention et ce, en demeurant conscients de la réalité économique dans laquelle ils se trouvent. Trois des six parents expliquent :

« Moi, plus de temps peut-être. Une heure (par semaine), c'est pas assez pour un enfant, surtout à l'âge de mon fils qui est en train de se développer pis d'apprendre. » (S1p.4L11-13)

« ... on a diminué aux deux semaines pour que je puisse m'occuper vraiment de l'autre ... Le plus vieux doit perdre quand même des services à cause de ça! » (S3p.30-31L31+)

« Parce qu'au début, on ne sait pas trop, on est très inquiet... j'ai laissé des messages, je disais bon est-ce que ça va marcher, est-ce que je vais avoir des nouvelles ? » (S4p.45L8-22)

4.2.1.2 La qualité du service

Dans l'ensemble, les parents interrogés ont surtout des commentaires positifs concernant le service offert à l'IRD. Pour ces parents, le service est adéquat et ils considèrent qu'il est complet. Selon eux, le service touche plusieurs dimensions de la personne et non seulement la réalité orthophonique. Ils apprécient également la nature attentionnée, personnalisée et individualisée du service, car pour eux, c'est un service adapté autant aux besoins de l'enfant qu'à leurs propres besoins. Deux des parents s'expriment sur le sujet :

« ... c'est la meilleure place pour les enfants dysphasiques. J'ai fait beaucoup de démarches auparavant pis j'ai jamais trouvé une place où on pouvait recevoir autant de services que l'Institut. » (S1p.1L7-11)

« Il y a beaucoup d'individualisme envers les enfants. Chaque enfant n'est pas un numéro, c'est une personne. » (S2p.14L8-10)

« Pour mon fils pis pour moi aussi, parce que c'est pas juste les enfants, c'est les parents. » (S1p.1L17-18)

Les parents parlent également des explications qu'ils reçoivent ou qu'ils ont reçues des intervenants. Ils s'entendent pour dire que le langage utilisé était simple et clair donc facile à comprendre, mais portent une attention particulière à la quantité d'informations données. Ceci semble être un point important lorsqu'ils doivent donner leur opinion, car les six sujets interrogés ont évoqué cet aspect. Voici deux témoignages recueillis :

« Aux questions qu'on demandait, nous autres à l'IRD, ils nous ont tout répondu. C'était clair, net et précis. » (S2p.14-15L35;1-2)

« Dans les rencontres, y avait toujours un bloc d'informations où ils nous expliquaient comment apprendre aux autres à fonctionner avec notre enfant pis même nous... Ça donnait des trucs..., je sortais de là pis « yé » là je suis outillé. » (S5p.55-56L31-35;1-4)

4.2.2 Les modifications proposées

Malgré leur opinion positive envers le service, les parents interrogés effectueraient tout de même quelques modifications afin que celui-ci soit plus conforme à leurs besoins. Ces parents s'entendent au fait qu'aucun aspect du service ne doit être retiré. Par contre, ils y ajouteraient certains détails ou en modifieraient quelques aspects. Les modifications que les parents désirent apporter se concentrent dans les trois thèmes suivants: les ressources humaines, les informations reçues et les modalités du service et collaboration des parents.

4.2.2.1 Les ressources humaines

Au niveau des ressources humaines, la majorité des parents interrogés ont souligné le départ de la psychomotricienne qui n'a pas été remplacée. Pour diverses raisons, ils souhaiteraient qu'une personne comble ce poste. Un parent explique:

« Alors cette psychomotricienne là, qui est partie, elle aidait mon plus vieux qui avait un problème avec ses doigts, de motricité. Ben il a de la difficulté à écrire, à dessiner. Alors, elle l'aidait, elle lui faisait faire toutes sortes de jeux pis ils ne l'ont pas remplacée. Parce que moi je pensais qu'ils l'auraient remplacée par une ergothérapeute qui aurait pu continuer le service. Peut-être pas avec le deuxième, parce que le deuxième n'a pas ces mêmes difficultés-là. Alors, ça nous aurait aidé. » (S3p.30L12-22)

D'un autre côté, un parent exprime son désir que les spécialistes soient regroupés afin de ne pas avoir à courir d'un endroit à un autre; par exemple d'un centre hospitalier à l'IRD. Idéalement, ce même parent parle de la présence, sur les lieux, d'un « spécialiste de l'enfance », par exemple un pédiatre, qui serait une ressource au lieu de devoir rencontrer plusieurs spécialistes.

« Tu vois, moi, à l'IRD, je trouve qu'il manquerait peut-être un pédiatre pour les enfants; ou, euh! Je ne parle pas de l'hôpital pour si ton enfant est malade ou a une grippe j'va aller là-bas, non, c'est pas ça. C'est parce que, euh! Comme regrouper tout ce que l'enfant dont ... l'enfant a besoin. Toutes ces choses-là, les regrouper pis faire comme une étage juste avec elles. » (S1p.3L6-13)

Pour un autre, c'est un service à domicile ou un service de halte garderie disponible directement à l'IRD qui serait apprécié.

« Ah ben un service à domicile! » (S3p.32L1)

« Ben ce serait se demander s'il n'y aurait pas une garderie, quelqu'un pour s'en occuper parce que avant, quand j'y allais juste avec mon plus vieux, on pouvait euh! »
(S3p.29L18-21)

La possibilité qu'un groupe de parents créé pour donner des informations et du support soit mis sur pied dans le secteur résidentiel de l'enfant a également été mentionnée par un parent. Pour ce dernier, un tel service serait utilisé, car il serait plus accessible.

« Parce qu'il y a des ateliers pour les parents, mais souvent ça se retrouve à Longueuil, c'est pas accessible pour tout le monde. » (S2p.18L22-24)

4.2.2.2 Les informations reçues

Concernant les informations qu'ils reçoivent à l'Institut, les parents aimeraient obtenir plus d'informations sur la dysphasie, sur l'évolution normale du langage ou sur comment faire avec les enfants. Ils n'affirment pas nécessairement qu'ils ne reçoivent pas d'information sur ces sujets, ils disent, au contraire, dans la plupart des cas, que les informations reçues sont très intéressantes, mais qu'ils en veulent plus. Deux parents s'expliquent :

« Ben j'aurais aimé me faire expliquer ... Il y a des choses que les orthophonistes ont étudiées, que ça se passe comme ça la logique du langage. Comment il va apprendre ces choses-là, pourquoi il procède de telle ou telle façon pour arriver à un produit à la fin. »
(S6p.74L17-22)

« Ben avoir plus d'informations en général. Par exemple sur la dysphasie, les troubles de langage, sur comment faire avec eux. » (S2p.17L24-25)

Un parent affirme aussi qu'il aurait apprécié obtenir plus d'informations sur le temps d'attente précédant le service. Un temps d'attente qui a été long et inquiétant pour celui-ci.

« Donc pour que le suivi continue, c'est pour ça qu'après on a tombé sur l'autre orthophoniste, mais ça a pris long, pis moi, je voyais les mois. J'sais pas combien de mois on est resté sans être suivi, l'attente aussi. (...) Au moins qu'ils nous disent: Bon, on va pas commencer jusque là. Moi je me rappelle, j'ai laissé des messages, je disais bon est-ce que ça va marcher, est-ce que je vais avoir des nouvelles. » (S4p.45L2-22)

4.2.2.3 Les modalités du service et collaboration des parents

À l'intérieur de ce thème se retrouvent les perceptions des parents quant à la modalité du service, par exemple le groupe et à la collaboration exigée des parents. Lors des interventions de groupe, la participation de tous et chacun est nécessaire pour le bon fonctionnement. Un des parents interrogés a donc effectué le souhait que les groupes ne soient pas formés en fonction de l'âge des enfants, mais plutôt selon le degré de sévérité du problème de langage afin de favoriser un meilleur fonctionnement de groupe. Il a aussi souligné l'importance que les intervenants exigent, lors de ces mêmes interventions de groupe, plus de collaboration des parents qui y participent.

« Bon la seule affaire que je pourrais entre parenthèses reprocher, c'est que les enfants étaient pris dans le même groupe d'âge, mais n'avaient pas la même évolution. Je comprends que c'est un groupe, mais s'ils avaient été tous du même degré, j pense qu'on aurait pu fonctionner différemment. » (S5p.57L10-13;p.58L20-22)

« Exiger un peu plus la coopération des parents. Parce qu'on était huit parents pis y en avait peut-être trois ou quatre qui s'impliquaient réellement avec leur enfant dans les activités parent-enfant. » (S5p.59L9-13)

Finalement, le désir de faire une expérience d'alternance entre l'intervention individuelle et l'intervention de groupe a été exprimé par un des parents. Il explique ce désir par les avantages qu'il avait vécus lors d'un essai avec un autre enfant.

« ... on avait fait des sessions de groupe en orthophonie. Ça lui avait fait rencontrer d'autres enfants qui avaient des problèmes... Ça il avait apprécié ça. » (S3p.32L14-19)

4.2.3 Raisons qui déterminent que le besoin du parent est satisfait

Les parents ont des besoins à satisfaire lorsqu'ils participent à une intervention. Des données ont donc été recueillies afin de comprendre les raisons qui déterminent si ces besoins sont satisfaits ou non par l'intervention à laquelle ils prennent part. Les besoins des parents qui doivent être satisfaits par le service touchent divers aspects. Certains de ces aspects sont directement liés au parent lui-même, alors que d'autres, sont liés à leur enfant.

Pour les parents rencontrés en entrevue, un service qui répond à leurs besoins à eux est d'abord un service qui donne des réponses à leurs questions. C'est un service qui les informe et les rassure au point de pouvoir leur redonner confiance en eux. Deux parents s'expriment à ce sujet :

« C'est le temps qu'ils mettaient à expliquer les choses, à expliquer les comportements. » (S5p.55L25-26)

« J'avais des réponses concrètes. Oui, c'est comme ça, non faut pas faire ça pour telles ou telles raisons. » (S6p.72L7-9)

« ...au niveau où est mon fils, c'est quoi mes ressources? Au quotidien, j'avais déjà ma base. Ça c'était correct. Mais là, on rentrait dans une autre sphère... J'en aurai besoin (du service) tant que je n'aurai pas assez confiance en moi j'pense. » (S5p.61L26-29;p.62L7-8)

De plus, un service qui satisfait les besoins des parents est non seulement un service qui répond à leurs questions, mais un service qui est offert à une fréquence hebdomadaire.

« On avait commencé à l'hôpital, il était suivi chaque deux semaines. Pour moi, je trouvais ça long pis ça a changé à l'IRD. On était suivi chaque semaine. » (S4p.41L20-24)

« Ça répond à mes besoins, c'est une fréquence régulière, à toutes les semaines. » (S3p.28L21-22)

Le service offert doit répondre autant aux aspects qui sont liés au parent lui-même qu'à ceux liés à son enfant pour qu'il considère que ses besoins sont satisfaits par le service. Dans ce cas, les parents sont unanimes pour dire que les progrès effectués par leur enfant au niveau du langage et de la socialisation de même que la capacité de leur enfant à fonctionner d'une façon autonome détermineront si leurs besoins sont comblés ou non par le service. En fait, ils désirent observés des résultats concrets. Les parents interrogés déclarent :

« Je trouvais toujours après chaque session, je voyais toujours quelque chose à mon fils qui s'améliorait. » (S4p.41L33-35)

« Il avait de la difficulté à se faire des amis, à entrer en relation ... les commentaires que j'avais après quelques rencontres, mon fils s'intégrait et suivait les consignes. » (S5p.56L15-21)

« Ça serait lorsqu'il aurait un langage normal pis qu'il pourrait socialiser avec les autres enfants. » (S3p.35L5-7)

« ...si notre enfant est capable de différencier ses besoins personnels. Quand il va être capable de réagir par lui-même... à partir du moment ou notre enfant va être capable de se débrouiller seul... » (S2p.20L10-12;18-19)

« La journée qu'on aurait pu me prouver qu'il pouvait comprendre, qu'il pouvait être fonctionnel ailleurs qu'à la maison quand il est seul, sans que ce soit le support de la famille... J'aurais dit j'le sens prêt pour ça. » (S6p.77L4-8)

4.3 Dimension relation interpersonnelle du processus

Tout comme pour la dimension technique du processus, celle des relations interpersonnelles se divisent selon un certain nombre de catégories de contenu. Elles sont au nombre de quatre et contiennent les perceptions des parents recueillies lors des entrevues. Les catégories formées sont les suivantes : les sentiments des parents, la compétence des intervenants, la disponibilité des intervenants et les relations interpersonnelles établies.

4.3.1 Les sentiments des parents

De façon générale, les parents interrogés disent se sentir appuyés, en confiance, acceptés et rassurés par les comportements et attitudes des intervenants. Pour les parents, il est facile de parler avec les intervenants et ils semblent se sentir entre bonnes mains. Ils se sentent à l'aise de se confier et n'ont pas peur d'être jugés dans ce qu'ils vivent. Ils disent aussi se sentir compris par les intervenants. Des parents expliquent:

« Y avait beaucoup de compréhension. Oui, énormément pis pas de jugement. Ça j'ai senti ça beaucoup. » (S6p.80L10-12)

« Ils vont répondre pis ils acceptent bien. Je veux dire, y a des personnes où tu vas arriver pis mettons si t'as le goût de pleurer, ils vont se sentir mal à l'aise. Ils vont dire c'est comme si ça nous regardait pas, c'est personnel, c'est des émotions que nous autres on vit, mais eux autres y ont rien à voir dans ces émotions-là. Mais non, eux autres, à l'IRD, ils vont laisser la place à tes émotions pis ils vont essayer de t'aider. » (S2p.23L21-29)

« C'était comme oui c'est correct. Oui, il a le droit d'être comme ça. Ça j'ai senti ça. Il a le droit d'être comme ça. C'est pas sa faute, c'est correct pis on va l'accepter. Pis ça, de tout le monde là-bas hein ... Pis j'me sentais pas comme pas correct qu'il soit comme ça. Parce que ben souvent, tu sais comme « ho! » veux-tu faire de quoi avec ton petit. » (S6p.82L1-10)

4.3.2 La compétence de l'intervenant

La compétence des intervenants semble être déterminée selon certains facteurs. De façon générale, les parents semblent considérer qu'un intervenant compétent est une personne qui possède plusieurs habiletés précises. Dans la présente étude, les parents parlent entre autres de patience, de franchise, de professionnalisme et d'une façon adéquate d'entrer en contact avec les gens. Voici les perceptions de trois des parents sur le sujet :

« Il est très patient. Avec les enfants, y a le truc pour aller les chercher... Je vois que c'est naturel et il fait ça parce que ça vient d'ici (en montrant son cœur). » (S1p.8L30-31;p.11L14-15)

« Moi, ce que j'ai aimé c'est la poignée de main. Ça a l'air peut-être niais, mais j'ai aimé la franchise. Quand tu parles avec quelqu'un qui te regarde dans le blanc des yeux pis qu'il est capable de te dire ce qu'il a à dire pis qu'il n'a pas besoin de se baisser les yeux. Ça j'ai aimé ça. » (S2p.21L28-33)

« La personne que j'ai présentement est très professionnelle, un bon contact avec mon enfant. J'ai jamais vu mon enfant réagir si bien avec une nouvelle personne. » (S3p.36L11-14)

D'autres aspects comme la créativité, la capacité à écouter et l'ouverture d'esprit sont aussi appréciés par les parents interrogés. En voici trois exemples :

« Je trouve qu'il est merveilleux, la créativité, la façon de fonctionner, c'est vraiment l'idéal... Il a été ouvert à rencontrer plein d'autres intervenants, des personnes support que j'ai... Je sais pas si tout le monde ferait ça. J'pense pas. Je trouvais ça bien qu'il soit ouvert à ça. » (S3p.36L14-16;p.38L16-24)

« Ils sont attentionnés, sont à l'écoute et ils veulent savoir. » (S2p.24L6-7)

« Toujours écouté. Pas juste comme quelqu'un; bon je fais ma job. La personne s'impliquait. Je la sentais pas exaspérée, d'être pognée comme entre deux feux. Non. Je la sentais très attentive à chaque étape qu'elle prenait. » (S5p.66L12-13;23-25)

Manifestement, les parents ne semblent pas aimer les intervenants rigides, timides et qui ne sont pas capables d'anticiper leurs questions et commentaires. Les parents n'apprécient pas non plus les intervenants non organisés, c'est-à-dire les intervenants qui n'ont pas d'objectifs précis ou de plan de travail établi. Deux des parents donnent des exemples :

« J'étais très insatisfait qu'on ne puisse pas organiser quelque chose à la semaine ou à tout le moins, compléter avec quelqu'un d'autre. J'ai senti que ça c'était catégorique pis j'ai pas aimé. » (S6p.77L17-20;30-31)

« Je l'ai trouvé comme gêné, il hésitait à parler...si on posait des questions, il répondait, mais il nous devançait pas. Pis souvent, plusieurs parents ne posaient pas de questions, ça finissait sec. » (S5p.65L10-11;23-26)

« J'te le dis, ça avait l'air d'une boîte à surprise. « Ah ben tiens aujourd'hui ça me tente de travailler ça. » Oui, mais pourquoi tu fais ça.(...) J'avais l'impression que ça allait nulle part. J'aurais aimé avoir un plan de travail. » (S6p.72L11-14;p.74L11-12)

4.3.3 La disponibilité de l'intervenant

La disponibilité de l'intervenant est aussi un critère important pour les parents interrogés. C'est d'ailleurs une des choses qui retient beaucoup leur attention lorsqu'ils entrent en contact avec les divers intervenants de l'IRD. Les parents apprécient qu'ils soient disponibles et attentifs autant sur le plan de la présence physique que sur le plan de la présence morale. Deux parents précisent :

« Ils sont attentifs. Ils sont là, n'importe quoi. Ils vont prendre le temps pour t'écouter pis s'ils peuvent pas tout de suite, ils vont le dire: « Ben j'te rappelle ou viens me voir demain. » ou ils vont trouver le temps de te voir et de t'écouter pis de te conseiller aussi. » (S1p.9L15-19)

« Il est ouvert à tous les sujets. Il m'aide dans d'autres sphères que l'orthophonie. Il est

facile à rejoindre et c'est une personne idéale. » (S3p.36L21-23)

4.3.4 Les relations interpersonnelles établies

Lorsqu'on s'inscrit dans un processus de réadaptation, les diverses parties concernées établissent des relations. Ces dernières peuvent être différentes selon la compétence et la disponibilité des intervenants, mais aussi selon la personnalité des gens, leurs âges et la nature du contact effectué. Les parents interrogés différencient d'ailleurs la relation qu'ils ont établie avec l'intervenant de celle établie par leur enfant.

4.3.4.1 relation parent-intervenant

Certains parents considèrent que la relation qu'ils ont avec l'intervenant est presque une relation d'amitié. Pour d'autres, c'est une relation professionnelle et de confiance. Peu importe leur façon de la qualifier, les parents sont d'accord pour affirmer que des liens sont créés et qu'ils deviennent plus importants à mesure que le processus avance. Des parents affirment :

« J pense que ça crée des liens et puis on peut pas être ami parce que, mais c'est une sorte d'amitié pareil qui se forme. » (S1p.9L24-26)

« Je trouve que c'est une relation très professionnelle. Tout est toujours fait selon les normes. » (S3p.37L32-34)

Pour eux, une relation excellente est celle qui est à la fois simple, loyale et très ouverte. Ils préfèrent un contact d'égal à égal dans lequel ils se sentent à l'aise. Deux parents expliquent :

« Elle est magnifique. Y a une ouverture d'esprit. Y a une simplicité. J me sens pas

écrasé. C'est vraiment d'égal à égal. C'est quelque chose... » (S5p.67L30-32)

« Par la simplicité... l'accueil. C'est loyal. Il me semble qu'il n'y a pas d'arrière pensée. Y a pas de détour. » (S2p.25L12;16;18-19)

Par contre, il arrive que, dans certains cas, les personnalités ne soient pas compatibles, soit entre l'intervenant et l'enfant, soit entre l'intervenant et le parent. Ceci pourrait expliquer qu'une intervention fonctionne ou ne fonctionne pas puisque dans ces cas, la collaboration peut être rompue ou absente. Un parent explique son désarroi devant le manque de complicité vécu.

« J'ai senti une attitude très fermée par rapport à cette personne-là. Remarque bien, c'était peut-être ma personnalité aussi, mais moi je me sentais pas vraiment à l'aise. J'ai pas senti qu'il y avait une complicité. Non, j'ai pas senti ça. » (S6p.79L8-12)

Toutefois, lorsque des parents entrent en relation avec un ou des intervenants et que le but est le mieux-être de leur enfant, ce qui semble important par-dessus tout, c'est le résultat qu'ils peuvent observer. Qu'ils entretiennent ou non une relation étroite avec l'intervenant devient donc secondaire. Deux parents parlent de leur expérience :

« Tu vois, moi, j'avais une mauvaise opinion de l'intervenant au début; pas une mauvaise opinion. C'est que quand tu rencontres une personne, ça clique ou ça clique pas. Pis avec mon fils, ça a très bien marché. Avec lui, l'intervenant est fantastique, mais avec moi, y avait pas eu le contact. » (S1p.8L6-10)

« Le fait de voir que mon fils s'entendait avec l'intervenant, je pense que ça m'a donné plus de confiance en lui. Et je voyais la relation qu'ils avaient... je pense que la façon dont on les voit, c'est très important, l'approche qu'on va voir avec les enfants. » (S4p.51L28-35)

4.3.4.2 relation enfant-intervenant

Les parents passent beaucoup de temps en intervention avec leur enfant. Ils sont donc en mesure d'observer l'interaction qui se déroule sous leurs yeux. Dans les témoignages recueillis, on constate que les parents observent surtout une relation positive. Pour l'enfant, l'intervenant serait comme un ami fidèle, un grand frère. Les parents interrogés décrivent la relation à l'aide des mots: respect, chaleur et complicité. Trois parents affirment :

« Un ami, un grand frère ou grande soeur. C'est presque de la famille...c'est vraiment sauter dans les bras, embrasser, c'est vraiment chaleureux. » (S3p.38-39L34-4)

« J'pourrais dire amical. Je trouve aussi que le respect pour l'enfant, ce qu'il veut faire et ne pas faire, c'est important. » (S4p.53L18;22-24)

« Beaucoup de complicité. Oui, j'ai trouvé qu'ils étaient très complices. » (S6p.82L17-18)

En général, les parents s'expliquent une telle relation par le fait que l'enfant s'amuse et qu'il aime l'intervenant avec qui il est. Toutefois, les parents affirment également que la personnalité de l'intervenant, l'approche qu'il utilise et sa façon d'agir avec l'enfant compte beaucoup. Trois des parents interrogés s'expliquent :

« Parce qu'il sait qu'il s'en va s'amuser. Il travaille, mais ils font une thérapie où l'enfant s'amuse aussi. » (S1p.13L5-6)

« Ah, c'est ce qu'il dégage. C'est ce que la personne dégage. Sa réaction vis-à-vis eux autres, comment il les traite. » (S3p.40L14-16)

« J'pense que c'est parce qu'ils le comprenaient. Il arrivait à se faire comprendre... là-bas, les gens étaient attentifs à ses besoins pis ça, ça a été un plus pour lui. » (S5p.70L11-16)

Par contre, dans certains cas, tout comme avec les adultes, il arrive que la personnalité de l'enfant soit plus ou moins compatible avec celle de l'intervenant. Diverses raisons, comme le caractère statique et/ou ennuyant des activités et le manque d'encadrement offert par l'intervenant, peuvent expliquer pourquoi un enfant proteste et/ou refuse de participer à une intervention. Un parent explique:

« Moi, J pense que c'est parce que c'était statique... Il n'avait pas de ... Il sentait qu'il pouvait le niaiser pis il le faisait. » (S6p.83L13-21)

En somme, les résultats obtenus auprès des six parents interrogés sont révélateurs à plusieurs niveaux. Malgré un nombre réduit de participants (6), il est possible de dire que les résultats nous informent sur les aspects du service (dimension technique) qui sont appréciés ou non par les parents. Ils nous donnent aussi des renseignements sur les caractéristiques souhaitées ou non chez les intervenants du programme et sur les relations interpersonnelles que les clients, parents et enfants, peuvent établir avec ces derniers (dimension relation interpersonnelle). Les résultats nous permettent également de constater que bien que certains parents ne considèrent pas comme idéale leur relation avec l'intervenant, ce qui semble importer pour eux est la relation créée entre leur enfant et l'intervenant et les résultats de l'intervention qui peuvent en découler.

Toutes les perceptions exprimées précédemment par les parents nous aident à mieux comprendre pourquoi une intervention peut réussir ou non. En fait, elles nous permettent de croire que les points positifs relevés par les parents peuvent être des raisons qui les poussent à poursuivre une intervention qui fonctionne bien et que des aspects négatifs, comme le manque de complicité ou de résultats concrets, pourraient amener certains parents à se retirer du service si la situation ne s'améliore pas.

CHAPITRE 5

Discussion

5.1 Implications méthodologiques

5.1.1 La grille d'entrevue

La grille d'entrevue utilisée pour la recherche aurait pu mieux cibler les informations recherchées par l'auteure du projet. Pour cela, il aurait été préférable d'effectuer au préalable un « focus group » qui aurait permis de connaître les besoins et les attentes des parents qui participent aux programmes d'intervention tant au niveau des services qu'au niveau des relations interpersonnelles.

La grille d'entrevue a été utilisée telle qu'elle est présentée en annexe sans avoir été testée préalablement. Procéder à un pré-test aurait été favorable pour s'assurer que la formulation des questions était adéquate. Cependant, l'expérimentateur a pris un soin particulier pour s'assurer de la compréhension des questions par les parents. Il reformulait ou expliquait, au besoin, les questions qui étaient interprétées de manière erronée. Il a également suivi les initiatives des participants pour approfondir certains éléments apportés par les parents qui ne se trouvaient pas nécessairement dans la grille utilisée.

5.1.2 Recrutement

Malgré les assurances d'anonymat et de confidentialité offertes dans la lettre qui invitait les parents à participer au projet, le recrutement n'a pas été facilité. D'autres facteurs doivent donc expliquer le petit nombre de parents, six (6) sur une possibilité totale de cinquante-huit (58), qui ont accepté de prendre part au projet.

Tout d'abord, une entente avait été prise avec l'IRD concernant les procédures de recrutement des participants. Pour respecter les conditions éthiques de l'IRD, l'expérimentateur a accepté que le recrutement soit effectué par la directrice des programmes de réadaptation. Devant le petit nombre de répondants au premier envoi (5/45), aucun rappel n'a été fait puisque l'IRD a plutôt suggéré d'élargir la strate d'âge des enfants éligibles et de procéder à treize nouveaux envois. Toutefois, cette action n'a permis de recruter qu'un sujet additionnel et d'augmenter l'effectif à six participants (6/58). Nous croyons donc que la procédure de rappel demeure une alternative qui aurait peut-être pu augmenter le nombre de parents désireux de prendre part au projet.

Par contre, il est possible que la lettre de recrutement n'ait pas été suffisamment incitative. Peut-être qu'elle ne démontrait pas toute l'importance accordée aux perceptions des parents et à leur rôle déterminant dans la cueillette d'indicateurs de l'atteinte ou non des objectifs du programme d'intervention.

D'un autre côté, on se questionne également sur la possibilité que la présente étude ait été ouverte à tous les usagers du programme peu importe leur âge. Cependant, ceci aurait eu pour effet de rendre l'échantillon de parents plus hétérogène.

5.1.3 Les entrevues

Les entrevues individuelles semi-dirigées ont été effectuées au domicile des parents avec le chercheur. Ceci a facilité l'expression des perceptions des parents puisqu'étant une personne externe au service offert, les parents avaient la possibilité de s'exprimer librement en toute confidentialité. Les parents ont d'ailleurs semblé très à l'aise pour exprimer leurs perceptions

tout au long de l'entrevue et ce, qu'elles soient positives ou négatives. De plus, l'entrevue individuelle génère beaucoup d'informations et présente un côté plus facile que de répondre à un long questionnaire où les parents auraient dû décrire leurs perceptions et donc avoir une bonne maîtrise de l'écrit.

Le groupe nominal aurait aussi pu être un choix intéressant pour l'obtention d'une grande quantité d'informations. Il aurait également permis une classification de ces informations en ordre d'importance. Ceci aurait, par le fait même, indiqué aux intervenants de l'IRD les priorités des parents en matière de service.

5.1.4 Portée des résultats

Les témoignages obtenus proviennent de parents qui ont des enfants inscrits au programme de dysphasie de l'IRD. Ces parents qui participent ou qui ont participé à ce programme d'intervention en dysphasie depuis des périodes plus ou moins longues, représentent divers statuts familiaux et sociaux, diverses nationalités, divers âges et degrés de scolarité de même que, pour leur enfant, divers types de dysphasie et de services reçus. De plus, parmi ces parents participants, certains d'entre eux prenaient toujours part au service au moment de l'entrevue alors que d'autres, étaient en arrêt volontaire ou non. Malgré toutes ces différences entre les participants, les résultats obtenus tendent vers un consensus. Le programme, service et relations interpersonnelles, est globalement apprécié et pourrait l'être encore plus s'il était bonifié à divers niveaux.

Toutefois, l'échantillon de participants (six parents) utilisé pour la recherche représente 4,05% de

la population totale du programme (148 participants). Il est donc difficile d'affirmer hors de tout doute que les résultats sont représentatifs de cette population qui obtient des services au programme de dysphasie de l'IRD et qu'ils dressent un portrait généralisable. Bien que dans une analyse de contenu, la généralisation des résultats ne constitue pas obligatoirement le but ultime du chercheur, cette étude exploratoire mérite la considération et l'attention des intervenants qui offrent les services, car elle apporte des indicateurs sur l'atteinte ou non des objectifs du programme. Malgré toutes les variables entre les six participants de l'étude, un consensus sur divers aspects du programme a pu être tout de même observé à l'intérieur de cet échantillon de parents interrogés. La saturation des données n'est toutefois probablement pas obtenue dans cette étude en raison du petit nombre de participants. Une étude à plus grande échelle serait donc souhaitable afin d'obtenir des résultats encore plus concluants et/ou moins discutables.

5.1.5 Recherches futures

La présente recherche permet de mettre en lumière l'évaluation du processus qui est moins utilisée dans le domaine de l'orthophonie, mais qui le devient de plus en plus à cause des indices qu'elle peut donner sur les raisons qui expliquent l'atteinte ou non des objectifs. Ces objectifs sont déterminés en fonction des besoins de l'utilisateur et leur atteinte est influencée par divers facteurs reliés directement ou indirectement aux activités exécutées (dimension technique) de même que par la qualité des relations établies avec l'intervenant (dimension des relations interpersonnelles). Dans les résultats de la présente étude exploratoire, on constate, par les témoignages des parents, que les divers aspects du service (dimension technique) correspondent globalement à leurs attentes et que les relations qu'ils établissent avec l'intervenant (dimension relations interpersonnelles) tendent à favoriser un bon fonctionnement de l'intervention.

L'évaluation du processus du programme de dysphasie de l'IRD dans ses dimensions techniques et relations interpersonnelles a donc permis de déterminer quels peuvent être ces facteurs qui influencent l'atteinte ou non des objectifs à l'intérieur d'une intervention. Comme il existe des programmes d'intervention dans les divers établissements de santé et que l'on connaît l'utilité des évaluations de processus, il serait important d'effectuer de telles études pour ces autres programmes dans un souci de mieux servir les clientèles qui y sont inscrites. Ceci contribuerait à augmenter l'efficacité des programmes en connaissant bien les perceptions des parents quant aux services qu'ils reçoivent.

La présente recherche a été effectuée auprès des parents, puisque la clientèle choisie était surtout préscolaire et primaire (premier cycle). En fait, ceci correspondait à un certain nombre de critères d'inclusion / exclusion qui ont été établis pour uniformiser l'échantillon de participants. Toutefois, comme la clientèle réelle du programme de dysphasie de l'IRD se situe entre 3 et 21 ans, il serait avantageux de reprendre cette étude, soit directement auprès des enfants et adolescents qui participent au programme, soit auprès de la population totale inscrite au programme. Recueillir les perceptions et points de vue des usagers sur une plus grande échelle permettrait d'une part, une assurance que le service et les intervenants répondent non seulement aux besoins des parents, mais aussi à ceux des enfants qui y participent. D'autre part, ceci pourrait rendre possible une généralisation des résultats à la clientèle du programme et donc une plus grande portée des résultats obtenus.

5.2 Implications pratiques

Suite à une synthèse approfondie et à une interprétation des résultats obtenus par l'analyse de

contenu, il est possible de dégager un certain nombre de facteurs qui peuvent influencer l'atteinte ou non des objectifs. Visiblement, les parents interrogés considèrent que l'intervention directe avec l'enfant (le service) est importante, mais ils mettent également en lumière l'importance de l'intervenant et de la relation qui est créée avec lui dans la réussite de l'intervention. Concrètement, que pourraient être les implications pratiques des résultats de cette étude au niveau du service lui-même et des rapports avec les intervenants? À l'intérieur des sections suivantes, l'intervention de groupe et le rapport avec l'intervenant seront explicités plus en détail de même qu'un certain nombre d'idées proposées pour compléter le service.

5.2.1 L'intervention de groupe

Au niveau du service lui-même, des parents rencontrés en entrevue ont soulevé la question des groupes d'intervention. Ils reconnaissent, d'une part, l'importance des interventions de groupe, mais suggèrent de réunir les enfants selon la sévérité du trouble plutôt que par un critère d'âge. De cette façon, il serait possible, selon eux, d'installer une dynamique d'entraide (les plus vieux aidant les plus jeunes) et un meilleur fonctionnement des thérapies. Étant donné que l'intervention de groupe permet de travailler au niveau d'objectifs communs à plusieurs enfants, on peut penser que si les enfants se situent à des niveaux comparables, il sera plus facile de permettre une atteinte des objectifs ciblés pour chaque enfant qui participe au groupe.

D'autre part, comme certains parents reçoivent (ou ont reçu) seulement un service individuel ou seulement un service de groupe et que certains reçoivent (ou ont reçu) les deux types de service, un des parents a proposé, pour tous, un service d'alternance qu'il a lui-même expérimenté. En plus de permettre à l'enfant de faire connaissance avec des enfants qui possèdent le même genre

de difficultés que lui, ce service d'alternance donnerait la possibilité aux intervenants de travailler à l'intérieur de divers contextes et aux parents, d'obtenir du soutien auprès des autres parents du groupe. On se questionne également sur la possibilité qu'un tel service puisse permettre de voir un plus grand nombre d'enfants.

En plus des thérapies de groupe, l'IRD forme des groupes de parents afin de leur donner des informations et de les soutenir dans les démarches à long terme qu'ils ont à entreprendre. Certains des parents voudraient participer à ces groupes pour échanger avec les autres parents, mais n'y arrivent pas, car ils habitent trop loin du site choisi pour ces rencontres. Pour répondre aux besoins de ces parents, l'IRD aurait intérêt à former ses groupes en fonction du lieu de résidence de ses clients. On pourrait faire d'abord un sondage pour connaître qui sont les parents intéressés et ensuite regrouper les parents selon leur secteur résidentiel.

5.2.2 Rapport avec l'intervenant

Manifestement, l'intervenant est, pour les parents interrogés, un pilier important pour le bon déroulement de l'intervention. Les parents, qui offrent toute leur confiance à cet individu, recherchent, chez lui, un ensemble d'habiletés. En plus d'être capable de capter l'intérêt de leur enfant par sa créativité, ils souhaitent, par exemple, que l'intervenant soit flexible, organisé, respectueux et franc dans ses démarches en plus de démontrer une grande disponibilité et une ouverture d'esprit tout au long du processus d'intervention. En fait, les parents énoncent ici, les habiletés de relation d'aide citées par Klevans (1988) et qui doivent, selon cet auteur, être employées au maximum par les intervenants.

Tel qu'expliqué par Ouellet (1991) dans son étude sur l'opinion des patients quant aux attitudes des orthophonistes, on peut penser qu'une personne qui possède la formation théorique et pratique requise ne s'avère pas automatiquement un intervenant souhaité des parents. Effectivement, plusieurs attitudes perçues comme essentielles par les parents, sont aussi des habiletés de relation d'aide qui peuvent être inhérentes à la personne humaine et donc, pas nécessairement présentes chez tous les intervenants. Elles sont cependant des habiletés qui peuvent être développées lors de formations.

Selon Rogers (1968), le professionnalisme d'un l'intervenant est influencé par ses connaissances théoriques de même que par ses attitudes et sentiments (habiletés de relation d'aide) à l'égard du client. Dans le présent projet, les parents interrogés ont soulevé l'importance de l'ensemble de ces habiletés auxquelles s'ajoutent les connaissances provenant de la formation reçue. Devant cette réalité, nous sommes en droit de réfléchir sur la formation des intervenants en orthophonie, mais surtout sur la supervision dans les stages. Est-ce que cette supervision prépare le futur intervenant à tout ce qui s'ouvre devant lui à son arrivée sur le marché du travail? Est-ce que les habiletés interactionnelles essentielles pour répondre aux attentes des parents ont été développées durant la formation?

Un autre aspect très important pour les parents, en ce qui concerne le rapport qu'ils ont avec l'intervenant, est le langage que ce dernier utilise. L'intervenant, qui fait partie de l'équipe d'intervention, doit avoir la capacité d'adapter son langage au niveau de son interlocuteur. Selon les commentaires recueillis, le langage que les intervenants utilisent doit demeurer tel qu'il est présentement soit simple, clair et précis. Cet aspect, présentement très apprécié des parents, les

aide à être plus sécurisées, mais aussi à être plus efficaces dans le travail qu'ils ont à faire à la maison puisqu'ils sont en mesure de bien comprendre ce qui est attendu d'eux.

Toutes ces habiletés (de relation d'aide et d'adaptation du langage) constituent des points solides pour obtenir une relation interpersonnelle privilégiée entre l'intervenant et les clients du service. L'intervention auprès de l'enfant dysphasique étant une intervention à long terme, une relation positive et de complicité devient tout à fait essentielle.

5.2.3 Des compléments

Dans la mesure où la présente analyse de contenu, effectuée auprès d'un échantillon réduit, représente un portrait crédible des perceptions des usagers du programme d'intervention en dysphasie de l'Institut Raymond-Dewar, on pourrait suggérer les améliorations suivantes pour faciliter ou compléter le service déjà existant. Elles s'inspirent des souhaits des parents interrogés. Premièrement, plusieurs parents ont plus d'un enfant. Pour eux, participer à un service à l'extérieur de leur domicile peut donc parfois entraîner une problématique un peu complexe. Trouver une gardienne pour l'enfant qui demeure à la maison, essayer de prendre part à plus d'une intervention en même temps lorsqu'il y a deux enfants en thérapie sont des situations possibles et fréquentes pour eux. La mise sur pied d'une **halte garderie ou d'un service à domicile** ne serait donc pas à négliger.

De plus, comme il y a des parents qui ont souligné l'attente qui est angoissante, il serait important de penser à une façon de gérer ce temps vécu par les parents qui sont sur une liste d'attente. Par exemple, l'IRD pourrait posséder **un système informatisé** de numérotation auquel les parents qui

sont en attente sur la liste pourraient avoir accès par téléphone. Ce système informatisé donnerait aux parents la possibilité de savoir où ils sont rendus sur la liste et le temps approximatif de l'attente qui leur reste. Pour rassurer les parents en attendant, l'IRD pourrait également les outiller de façon minimale par des rencontres d'informations.

Finalement, étant donné que des parents ont exprimé le désir de connaître des informations sur le développement normal du langage chez l'enfant, la **création d'une brochure simple** qui en résumerait les grandes lignes répondrait à ce besoin des parents. Cette brochure leur permettrait de comprendre pourquoi l'intervenant fonctionne comme il le fait et comment ils peuvent aider eux aussi dans un contexte quotidien. Cette brochure pourrait être remis aux parents à leur entrée au programme ou pendant qu'ils sont en attente et leur servirait de document ressource lorsqu'ils sont à la maison, avant le début de l'intervention ou pendant celle-ci.

Conclusion

L'importance de l'évaluation des nouveaux programmes d'intervention s'explique par les informations pertinentes qu'il est possible d'en retirer. Ce type d'évaluation plus formative, permet d'ajuster les divers aspects du programme afin de le rendre plus efficace et plus conforme aux besoins et attentes des clients qui y participent. C'est ce qu'à voulu faire l'Institut Raymond-Dewar pour son programme en dysphasie qui existe depuis le mois de janvier 1997.

L'évaluation de programme comporte plusieurs dimensions : la structure, les résultats et le processus. Le but du présent projet est d'évaluer le processus dans ses dimensions techniques et de relations interpersonnelles puisqu'elles contiennent les indications recherchées sur l'atteinte ou non des objectifs. Les autres dimensions du programme et/ou du processus sont évaluées par l'administration de l'établissement et les intervenants.

Pour ce faire, des entrevues individuelles semi-dirigées ont été effectuées avec des parents d'enfants inscrits au programme d'intervention en dysphasie. Les entrevues se sont déroulées, au choix des parents, à leur domicile. L'objectif était de connaître les perceptions de ces parents quant aux dimensions technique et de relations interpersonnelles.

Même si elles ont été effectuées auprès d'un échantillon réduit, les entrevues ont permis une cueillette riche en informations pertinentes. Les résultats démontrent l'importance des relations interpersonnelles de l'intervenant tant avec le parent qu'avec l'enfant, du rapport de confiance, de la disponibilité et de la compétence de l'intervenant (dimension relation interpersonnelle) et permettent de dégager des idées concrètes pour améliorer le service (dimension technique). Les résultats révèlent, par exemple, que la collaboration est essentielle, que l'intervention de groupe doit être améliorée et que le temps offert en intervention (une heure par semaine) est insuffisant pour les parents interrogés.

En plus d'offrir des idées concrètes sur l'amélioration du service et de démontrer l'importance des relations créées avec l'intervenant, l'évaluation du processus donne des pistes de réflexion sur l'atteinte ou non des objectifs. Elle permet donc de supposer et comprendre des raisons qui peuvent faire qu'un client participe ou non à un programme d'intervention.

Bibliographie

- Allaire, D. (1988). Questionnaires: mesure verbale du comportement. Dans Robert, M. Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie. Edisem Inc. St-Hyacinthe, Québec. 420 pages.
- Bardin, L. (1986). L'analyse de contenu. PUF, 4e Édition. Paris. 233 pages.
- Battista, R. et al. (1985). La recherche évaluative en santé au Québec: concepts et réalisations. GRIS. Montréal. 97 pages.
- Borus, M.E., Buntz, C.G. & Tash, W.R. (1982). Evaluating the Impact of Health Programs. The MIT Press. Cambridge, Massachusetts, London, England. 147 pages.
- Champagne, F., Contandriopoulos, A-P. & Pineault, R. (1985). Health Care Program Evaluation: a proposed framework. GRIS. Montréal. 23 pages.
- Colton, D. (1997). The Design of Evaluations for Continuous Quality Improvement. Evaluation & The Health Professions. Sage Publications, Inc. Vol.20, No.3. pages 265-285.
- Contandriopoulos, A-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J-L. & Boyle, P. (1990). Savoir préparer une recherche: la définir, la structurer, la financer. Les Presses de l'Université de Montréal. Montréal. 197 pages.
- Contandriopoulos, A-P., Champagne, F., Denis, J-L. & Pineault, R. (1992). L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. GRIS. Montréal. 26 pages.
- Contandriopoulos, A-P., Champagne, F., Denis, J-L. & Pineault, R. (1993). L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. GRIS. Montréal.
- Craig, H.K. dans Smith, M.D. & Damico, J.S. (1996). Childhood Language Disorders. Thieme Medical Publishers. New York. 330 pages.

- Crane, A.B. & Ginsburg, S. (1996). Evaluation in the Health Resources and Services Administration: Improving Program Performance. Evaluation & The Health Professions. Sage Publications, Inc. Vol.19, No.3. pages 325-341.
- Demers, L. (1988). Évaluation. Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services Sociaux. 46 pages.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (1994). Handbook of Qualitative Research. Sage Publications. Thousand Oaks, London, New Delhi. 643 pages.
- Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Guérin éditeur. Montréal, Québec. 111 pages.
- Deslauriers, J-P. (1991). Recherche qualitative: guide pratique. Mc Graw-Hill, Éditeurs. Montréal. 143 pages.
- Donabedian, A. (1973). Aspects of Medical Administration: Specifying Requirements for Health Care. Harvard University Press. Cambridge. 649 pages.
- Dudley, J.G. & Delage, J. (1990). Le langage en suspens. Les Éditions Héritage Inc. St-Lambert. 232 pages.
- Fey, M.E. (1995). Language Intervention: Preschool Through the Elementary Years. P.H. Brookes Pub. Communication and Language Intervention Series. Vol.5. Baltimore, Toronto. 387 pages.
- Fink, A. (1993). Evaluation Fundamental: Guiding Health Programs, Research, and Policy. Sage Publications. Newbury Park, London, New Delhi. 199 pages.
- Fitz-Gibbon, C. T. & Morris, L.L. (1987). How to Design a Program Evaluation. Sage Publications. Newbury Park, London, New Delhi. 168 pages.

- Fortin, J. (1994). Intervention auprès de l'enfant dysphasique développemental (audimuet).
Université McGill. 12 pages.
- Gephart, W. J. (1981). Watercolor Painting. Dans Smith, N.L. Metaphors for Evaluation:
Sources of New Methods. Sage Publications. Beverly Hills. 272 pages.
- Gérard, C.L. (1993). L'enfant dysphasique: évaluation et rééducation. 2^e Édition.
De Boeck Université. Francé. 138 pages.
- Gleason, J.B. (1993). The Development Of Language. Third Edition. Macmillan
Publishing Company. New York. 493 pages.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). Fourth Generation Evaluation. Sage Publications.
Newbury Park, London, New Delhi. 294 pages.
- Jeliu, G. (1991). Les syndromes dysphasiques: un défi diagnostique. Service des
Communications de la Corporation Professionnelle des Médecins du Québec.
Bulletin. Vol.XXXI, no.3 : pages 21-26.
- Johnson, P.L. (1996). Evaluation of U.S. Public Health Service Programs: Organization and
Management. Evaluation & The Health Professions. Sage Publications, Inc. Vol.19,
No.3. pages 311-324.
- King, J.A., Morris, L.L. & Fitz-Gibbon, C.T: (1987). How to Assess Program Implementation.
Sage Publications. Newbury Park, London, New Delhi. 143 pages.
- Klevans, D.R. (1988). Counseling Strategies for Communication Disorders. Seminars in
Speech and Language, Vol 9, No 3, pages 185-208.
- Kosecoff, J. & Fink, A. (1982). Evaluation Basics: A Practitioner's Manual. Sage Publications.
Beverly Hills, London, New Delhi. 247 pages.

- Larose, M. (1995). Syndromes dysphasiques. Dans Les Actes du 1^{er} Colloque sur L'audimutité. AQÉA, Outremont. Pages 21-30.
- Larousse. (1989). Le petit Larousse illustré 1990. Librairie Larousse (Canada). Les Éditions Françaises Inc. Canada. 1689 pages.
- Leebov, W. & Scott, G. (1994). Service Quality Improvement: The Customer Satisfaction Strategy for Health Care. American Hospital Publications. Chicago. 362 pages.
- Lévêque, E. (1993). Les dysphasies: perspectives thérapeutiques. Rééducation Orthophonique. ARPLOEV. Paris. Vol.31, no.173. pages 121-125.
- Mayer, R. & Ouellet, F. (1991). Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux. Gaëtan Morin éditeur. Montréal, Boucherville. 537 pages.
- Nelson, N.W. (1993). Childhood Language Disorders in Context: Infancy Through Adolescence. Macmillan Publishing Company. New York. 593 pages.
- Ouellet, J. (1991). Opinion des patients sur les attitudes des orthophonistes. Travail Dirigé en orthophonie. Université de Montréal. 65 pages.
- Palumbo, D.J. (1987). The Politics of Program Evaluation. Sage Publications. Newbury Park, Beverly Hills, London, New Delhi. 309 pages.
- Patton, M.Q. (1987). Creative Evaluation. 2nd Edition. Sage Publications. Newbury Park, California. 264 pages.
- Patton, M.Q. (1990). Qualitative Evaluation and Research Methods. Sage Publications. Newbury Park. 532 pages.

- Pauzé, É. (1984). *Techniques d'entretien et d'entrevue*. Modulo Éditeur. Québec, Mont-Royal. 233 pages.
- Pineault, R. & Daveluy, C. (1986). *La planification de la santé: concepts, méthodes, stratégies*. Agence d'Arc Inc. Montréal. 480 pages.
- Pineault, R. & Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé: concepts, méthodes, stratégies*. Éditions Nouvelles. Montréal. 480 pages.
- Pitz, G.F. & McKillip, J. (1984). *Decision Analysis for Program Evaluators*. Sage Publications. Beverly Hills, London, New Delhi. 311 pages.
- Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires. (1997). *La recherche qualitative; Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaëtan Morin Éditeur ltée. Boucherville. Canada. 405 pages.
- Raykovich, K.S.T., McCormick, M.C., Howell, E.M. & Devaney, B.L. (1996). *Evaluating the Healthy Start Program: Design Development to Evaluative Assessment*. Evaluation & The Health Professions. Sage Publications, Inc. Vol.19, No.3. pages 342-362.
- Rice, M. (1980). *Cognition to Language: Categories, Word Meanings, and Training*. University Park Press. Baltimore. 203 pages.
- Rindler, M.E. (1986). *Back to the Patients: Process versus Outcome for Hospital Managers*. Dans *Health Management Briefing: Consumer Satisfaction with Health Care Services*. American Hospital Association. Chicago, Illinois. pages 75-82.
- Robert, P. (1995). *Le Nouveau Petit Robert: Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Éditions Dictionnaires Le Robert. Paris, France. 2555 pages.

- Rogers, C.R. (1968). *Le Développement de la Personne*, traduction de E.L. Hébert, Paris : Borduas. 286 pages.
- Rondal, J.A. & Séron, X. (1982). *Trouble du langage: diagnostic et rééducation*. Pierre Mardaga Press. Bruxelles. 525 pages.
- Rossi, P.H. & Freeman, H.E. (1989). *Evaluation: A Systematic Approach*. Fourth Edition. Sage Publications. Newbury Park, London, New Delhi. 496 pages.
- Rutman, R. (1980). *Planning Useful Evaluations: Evaluability Assessment*. Sage Library of Social Research, Volume 96. Sage Publications. Beverly Hills, London. 208 pages.
- Stecher, B.M. & Davis, W.A. (1987). *How to Focus an Evaluation*. Sage Publications. New Delhi. 94 pages.
- Van Hout, A. (1989). Aspect du diagnostic des dysphasies. Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant. Vol.1, no.1. pages 11-20.
- Von Schoenberg, B. (1985). Les points de vue des clients et des citoyens: leur place dans l'évaluation de programme. Direction de l'Évaluation des programmes, ministère des Affaires sociales. #19. 40 pages.
- Woods, B.T. (1985). Developmental dysphasia. Handbook of Clinical Neurology. Elsevier Science Publishers B.V. Vol.2, no.46. pages 139-145.

Annexes

ANNEXE 1 : LETTRE DE COUVERTURE



STITUT
nd-Dewar

Centre de
réadaptation spécialisé
en surdit  et en communication

Montr al, le 2 septembre 1997

SPECIMEN

Adress e aux parents

Madame, Monsieur,

L'Institut Raymond-Dewar et l' cole d'orthophonie et d'audiologie de l'Universit  de Montr al collaborent ensemble dans une recherche visant    valuer les r sultats des services offerts au programme d'intervention en dysphasie. Le but est de recueillir vos commentaires concernant les services que vous y avez re us.

Votre opinion est importante pour l' valuation et l'am lioration des services disponibles mais vous  tes enti rement libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Votre d cision de vous joindre ou non   cette  tude n'aura **aucune cons quence** sur la fr quence et sur la qualit  des services de r adaptation qui vous seront dispens s par l'Institut Raymond-Dewar actuellement et dans l'avenir.

Si vous  tes int ress (e)   prendre part   cette  tude, nous vous demandons de nous retourner le coupon-r ponse dans l'enveloppe pr adress e ci-incluse avant le 25 septembre 1997. Ceci nous autorisera   transmettre votre nom et vos coordonn es   Madame Nancy Rouillard,  tudiante de ma trise et responsable du projet de recherche. Il est   noter que seulement un certain nombre de r pondants seront choisis au hasard pour participer   la recherche.

Si avant de prendre votre d cision, vous d sirez plus d'information, vous pouvez communiquer avec moi au num ro de t l phone [REDACTED]

Merci de votre collaboration,

[REDACTED]

Suzanne Cr te, M.O.A., M.A.P.
Directrice des programmes
de r adaptation
SC/gt

pi ces jointes

[REDACTED]

ANNEXE 2 : LETTRE DU CHERCHEUR

Le 15 août 1997

Madame, Monsieur,

Vous participez depuis quelque temps au programme de dysphasie de l'Institut Raymond-Dewar. Nous voulons nous assurer que les services que vous y recevez répondent à vos besoins et attentes. Présentement, l'Institut Raymond-Dewar et l'École d'Orthophonie et d'Audiologie de l'Université de Montréal collaborent ensemble dans une recherche visant l'évaluation de l'atteinte de ces besoins par les services offerts au programme d'intervention en dysphasie. Le but de la recherche est donc de recueillir vos idées, opinions et points de vue concernant les services que vous avez reçus jusqu'à maintenant dans un souci d'amélioration. Des exemples de nos préoccupations sont: « Est-ce que ces services correspondent à vos besoins, à vos attentes et à ceux de votre enfant?; Êtes-vous satisfaits des relations établies avec les intervenants?; Y a-t-il des améliorations ou encore des ajustements que vous aimeriez qui soient effectués? ».

Comme la meilleure façon, pour nous, d'obtenir ces informations est de rencontrer les bénéficiaires des services offerts, nous vous demandons de participer à une entrevue d'environ une heure. Celle-ci serait réalisée, selon votre choix, avec le père ou la mère et à votre domicile ou à l'Institut Raymond-Dewar. Elle serait également enregistrée sur cassette audio. Toutes les entrevues effectuées seront ensuite transcrites et analysées de manière à nous permettre de mieux comprendre ce que vous pensez des services que vous procure l'Institut Raymond-Dewar au programme de dysphasie.

En échange de votre participation, nous vous assurons la *confidentialité* et l'*anonymat* dans les résultats de la recherche. Tous les enregistrements audio ne seront écoutés que par l'étudiante de maîtrise et sa directrice de recherche à l'Université de Montréal. Par la suite, la totalité des enregistrements seront détruits. Il ne sera pas possible d'identifier la personne ayant pris part à l'entrevue ou son enfant et ce, tant au niveau des transcriptions qu'au niveau du rapport final de l'étude.

Vous êtes les juges par excellence de la qualité des services au programme de dysphasie de l'Institut et de leur correspondance avec vos besoins. Pour toutes ces raisons, vos opinions nous

sont essentielles pour l'évaluation et l'amélioration des services disponibles pour vous et votre enfant. Cependant, la décision vous appartient d'accepter ou de refuser de participer à l'étude et ce, sans qu'il n'y ait *aucun impact* sur les services reçus actuellement ou dans l'avenir.

Si vous êtes intéressé(e) à prendre part à l'étude, nous vous demandons de renvoyer le coupon réponse dans l'enveloppe préadressée ci-incluse. Il est à noter que parmi tous les parents acceptant de participer à l'étude, un certain nombre d'entre eux seulement seront choisis au hasard pour faire partie de la recherche. Nous apprécierions recevoir votre réponse avant le 25 septembre 1997.

Si vous désirez plus d'information, vous pouvez communiquer avec madame Suzanne Crête, directrice des Programmes de réadaptation à l'Institut Raymond-Dewar au [REDACTED]. Nous vous remercions du temps que vous nous avez consacré en lisant notre demande et espérons avoir le plaisir de vous rencontrer.

Mme Nancy Rouillard B.Sc.O.A.
Responsable du projet d'étude
Université de Montréal

ANNEXE 3 : COUPON RÉPONSE

COUPON RÉPONSE

Projet: Évaluation des dimensions techniques et relations interpersonnelles du programme d'intervention en dysphasie offert à l'Institut Raymond-Dewar.

Par la présente, je considère avoir lu et compris la lettre ci-incluse et j'accepte de participer à la recherche pour laquelle l'Institut Raymond-Dewar collabore avec l'Université de Montréal. Je suis d'accord pour prendre part à une entrevue individuelle d'une durée d'environ une heure à mon domicile ou à l'Institut Raymond-Dewar avec madame Nancy Rouillard. J'accepte également que mes propos concernant la qualité des services offerts au programme de dysphasie et leur correspondance avec mes besoins soient enregistrés avec un magnétophone.

J'autorise l'Institut Raymond-Dewar à fournir mon nom et mes coordonnées à madame Nancy Rouillard, responsable du projet. D'un autre côté, je suis assuré(e) que la totalité des informations recueillies demeureront confidentielles et qu'aucune personne à l'exception de celles autorisées ne prendra connaissance de ces données.

Mon nom: _____

No de tél.: _____

Signature: _____

Date: _____

ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTREVUE

Grille d'entrevue utilisée pour le projet de maîtrise

1. Sphère « services vs besoins exprimés »

- ① Que pensez-vous des services que vous recevez présentement au programme de dysphasie de l'Institut Raymond-Dewar?
- ② a) En quoi trouvez-vous que les services offerts répondent à vos besoins et à ceux de votre enfant?

b) En quoi trouvez-vous que les services offerts ne répondent pas à vos besoins ou à ceux de votre enfant?
- ③ Si vous en aviez la chance, qu'est-ce que vous changeriez dans les services que vous offrez présentement les intervenants de l'Institut Raymond-Dewar?
- ④ a) Qu'est-ce que vous ajouteriez aux services que vous recevez présentement pour qu'ils soient plus en accord avec vos besoins ou avec ceux de votre enfant?

b) Qu'est-ce que vous enlèveriez aux services que vous recevez présentement pour qu'ils soient plus en accord avec vos besoins ou avec ceux de votre enfant?
- ⑤ À partir de quel moment allez-vous juger que les services reçus ont comblé vos besoins et ceux de votre enfant?
- ⑥ De façon générale, comment qualifiez-vous le degré de satisfaction de vos besoins par les services que vous recevez en ce moment?

2. Sphère « relations interpersonnelles »

- ① Que pensez-vous des intervenants qui vous offrent présentement les services au programme de dysphasie de l'Institut Raymond-Dewar?
- ② a) Que pensez-vous de l'attitude des intervenants lorsqu'ils discutent avec vous (peu importe le sujet)?

b) Que ressentez-vous précisément dans ses moments?
- ③ Comment vous sentez-vous lorsque vous devez parler aux intervenants (des divers sujets possibles)?
- ④ a) Que pensez-vous de la relation que vous avez établie avec les intervenants de l'Institut Raymond-Dewar?

b) Selon vous, qu'est-ce qui explique que la relation soit ainsi?
- ⑤ Comment décrivez-vous la relation établie entre les intervenants et votre enfant?
- ⑥ a) De quelle façon réagit votre enfant lorsque vous lui dites que c'est la journée d'aller à l'IRD?

b) Selon vous, pourquoi a-t-il cette réaction?

ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT à la participation et à l'enregistrement

Projet: **Évaluation des dimensions techniques et relations interpersonnelles du programme d'intervention en dysphasie offert à l'Institut Raymond-Dewar.**

Par la présente je considère avoir lu et compris la lettre demandant ma participation à l'étude portant sur l'évaluation de l'adéquation des services offerts au programme fréquenté par mon enfant et mes besoins. Je considère également être suffisamment informé-e sur les objectifs de l'étude et de ma participation et j'accepte donc de prendre part à une entrevue individuelle. Le but de ma participation est de permettre aux chercheurs de mieux comprendre mon appréciation des services offerts au programme de dysphasie de l'Institut Raymond-Dewar. Ceci peut inclure, entre autres, mon point de vue quant à la satisfaction de mes besoins et de ceux de mon enfant et mon avis au niveau de certains aspects du service. Je ne participerai qu'une seule fois et la durée de l'entrevue sera d'une heure.

À cet effet, j'autorise madame Nancy Rouillard de l'École d'Orthophonie et d'Audiologie de l'Université de Montréal, à enregistrer mes propos sur bande audio pendant toute la durée de l'entrevue.

Il est entendu que **ma participation est tout à fait libre et volontaire** et qu'à tout moment je pourrai mettre un terme à cette dernière sans que cela nuise à mes relations avec les intervenants de l'Institut Raymond-Dewar, ni à la qualité des services que mon enfant y reçoit.

Confidentialité

Il est également entendu qu'en aucun temps mon nom n'apparaîtra sur un document suite à cet enregistrement, que je ne pourrai être identifié d'aucune façon et que les renseignements obtenus ne seront utilisés qu'aux fins de cette étude. De plus, la totalité des enregistrements effectués seront détruits à la fin de la présente étude.

Le _____ 1997

Nom de l'étudiante chercheuse

Signature

Nom du participant-e

Signature

Nom du témoin

Signature

ANNEXE 6 : APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE



**APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE**

(Ce certificat est valide pour deux ans, si protocole non modifié)

Le Comité d'éthique a étudié le projet intitulé : **Évaluation des dimensions techniques et relations interpersonnelles du programme d'intervention en dysphasie offert à l'Institut Raymond Dewar.**

présenté par : **Mme Nancy Rouillard et Professeure Louise Getty**

et considère que la recherche proposée sur des humains est conforme à l'éthique.

Signature de Irène Strychar, Présidente

Date : 14-05-97

Numéro de référence : CERFM:SCE(B)25(97)4#66

N.B. Veuillez utiliser le numéro de référence dans toute correspondance avec le Comité d'éthique relativement à ce projet.

ANNEXE 7 : PORTRAIT TYPE

Le portrait type du parent interrogé

Le parent type interrogé dit se sentir rassuré, aidé et satisfait des services qu'il reçoit à l'Institut Raymond-Dewar (IRD). Les progrès observés chez son enfant tant au plan du langage que de la socialisation l'encourage et le supporte dans la poursuite des interventions. Il apprécie la nature personnalisée et individualisée du service. Il constate agréablement que son enfant ainsi que lui-même participent à un service adapté à leurs propres besoins. Il offre des commentaires positifs quant à la quantité d'informations reçues et se sent donc outillé pour continuer les démarches. Toutefois, le parent type interrogé n'est pas à l'abri des déceptions possibles. Il se peut qu'il ait aussi des idées d'améliorations pour que ce service, si adéquat et complet soit-il, corresponde plus à ses besoins.

Les améliorations ciblées par le parent type se divisent en trois catégories. La première catégorie concerne les ressources humaines. Le parent type souligne d'abord le départ de la psychomotricienne qui n'a pas été remplacée. Il souhaite donc qu'une personne, par exemple un(e) ergothérapeute, puisse combler ce poste, car son enfant pourrait ainsi travailler au niveau de ses difficultés de motricité fine. Il discute également de la possibilité d'avoir un spécialiste de l'enfance (pédiatre) sur les lieux de même qu'un service de halte garderie. Il exprime aussi le désir qu'un groupe de parents soit mis sur pied, mais dans son secteur résidentiel ou tout près de celui-ci.

Au niveau de la seconde catégorie, le parent type explique qu'il aimerait recevoir encore plus d'informations sur la dysphasie, sur l'évolution normale du langage et sur les façons de faire avec son enfant. Il parle également du temps passé sur la liste d'attente en disant qu'il aurait aimé avoir un moyen quelconque de s'informer du temps qu'il lui restait à attendre.

La troisième catégorie de changement touche le service directement. Le parent type demande plus de temps d'intervention directe, mais demeure tout à fait conscient de la réalité économique de coupures dans laquelle il évolue. Il parle également des groupes auxquels il participe et propose que les enfants soient divisés en fonction de leur degré de sévérité plutôt que par leur âge. Ceci permettrait, selon lui, un meilleur fonctionnement des enfants dans le groupe.

Finalement, il exprime le désir de faire une expérience d'alternance entre l'intervention individuelle et l'intervention de groupe ; une semaine dans l'une, une semaine dans l'autre.

Le parent type parle surtout de façon positive des intervenants qui offrent les services. Il se sent appuyé, en confiance et non jugé par eux. Il trouve qu'il est facile de leur parler et se sent compris. Il considère que les intervenants sont compétents et professionnels, car ils sont patients, respectueux, francs, ouverts et très habiles pour se mettre au niveau de l'enfant. Il les trouve disponibles, très attentifs à ses besoins et apprécie énormément le langage simple qu'ils utilisent. Il considère également que la complicité et la compatibilité des personnalités sont essentielles au bon fonctionnement de l'intervention. D'ailleurs, il préfère l'intervenant flexible, organisé, créatif, sûr de lui et capable d'anticiper ses questions. La présence de toutes ces caractéristiques peut, selon lui, expliquer la nature de la relation qu'il est possible d'établir avec les intervenants. Elle peut être une relation d'amitié et / ou de confiance, mais elle est pour le parent type une relation d'égal à égal, simple et loyale dans laquelle lui et l'enfant se sentent très confortables.

Le parent type a également été questionné au sujet du moment où il sera prêt à affirmer que son besoin de même que celui de son enfant seront comblés au point d'accepter un arrêt de service. Il considère qu'un service qui comble ses besoins est un service qui offre une fréquence régulière, qui le rassure, qui l'informe et qui lui redonne confiance. Le service qui comble les besoins de son enfant est un service qui aura fait progresser l'enfant à un point tel que celui-ci pourra fonctionner, socialiser, se débrouiller et s'exprimer seul sans aide lorsqu'il est à l'extérieur du domicile familial.

ANNEXE 8 : LETTRE DE REMERCIEMENT

Le 21 avril 1998

Chers parents,

Il me fait plaisir de communiquer à nouveau avec vous suite à notre rencontre qui a eu lieu avant Noël. La présente est d'ailleurs pour vous remercier chaleureusement de votre participation et accueil et pour vous faire parvenir un résumé des résultats de la recherche. Ce dernier consiste en un portrait type du parent interrogé. Il contient donc les informations principales qui ressortent de l'analyse des entrevues effectuées avec vous.

J'espère que vous aurez du plaisir à prendre connaissance de ce résumé et que vous serez en accord avec son contenu. N'oubliez pas qu'il représente la totalité des témoignages et qu'il peut contenir des points de vue qui ne vous concernent pas ou qui vous concernent peu. De plus, ce sont des résultats globaux qui ne s'en tiennent pas seulement à l'orthophonie, mais aussi à tous les types de services offerts au programme de dysphasie de l'Institut. Si vous avez des commentaires à la suite de cette lecture, vous pouvez communiquer avec moi au [REDACTED].

Un merci énorme et des salutations sincères.

Nancy Rouillard

p.j.