

Université de Montréal

**Approche famille-partenaire  
Perspective des gestionnaires, des intervenants et des parents  
d'enfants ayant un trouble neurodéveloppemental**

Par Angela Fragasso

Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé  
École de santé publique de l'Université de Montréal

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en Administration des services  
de santé, option Analyse des organisations et du système de santé

Août 2018

© Angela Fragasso, 2018

## RÉSUMÉ

**Contexte :** Les troubles neurodéveloppementaux (TND) sont de plus en plus abordés comme étant une problématique chronique de santé. Dans un contexte de pression financière accrue en santé, pour conjuguer avec les défis associés à la chronicité, le mouvement actuel usager-partenaire est considéré comme une piste de solution prometteuse et humaniste. Pour les jeunes ayant un TND, la reconnaissance du rôle central des parents amène à suivre ce mouvement en abordant l'approche famille-partenaire (AFP). Peu documentée, cette approche s'inscrit en continuité avec les écrits qui associent la collaboration parent-intervenant à des retombées positives, mais qui relèvent des écueils importants pour une manifestation réelle. Un partenariat peu optimal peut occasionner plusieurs conséquences néfastes pour l'enfant, pour la famille, pour les intervenants et ultimement pour la performance des systèmes de santé.

**Objectifs :** Cette étude vise à explorer les représentations des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP afin de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND. Plus spécifiquement, les objectifs ciblés sont (1) de caractériser les similarités et les différences entre les perceptions des parents, des intervenants et des gestionnaires, (2) de décrire les facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires et (3) d'identifier les pistes d'intervention qui contribueraient à améliorer ou à consolider ce partenariat.

**Méthodologie :** Une recherche exploratoire descriptive, à méthodologie qualitative, a été réalisée auprès de gestionnaires (n=4), d'intervenants (n=7), de représentants d'organismes communautaires (n=3) et de parents d'enfants ayant TND (n=8). La collecte des données s'est tenue dans la région de Québec via un groupe de discussion pour les parents et via des entrevues individuelles pour les autres groupes d'acteurs-clés. Une analyse thématique de contenu déductive-inductive, selon trois thèmes relatifs aux objectifs spécifiques de l'étude, a été privilégiée pour traiter les données.

**Résultats :** Les résultats confirment une volonté commune de tous les groupes d'acteurs clés de tendre vers une approche de partenariat malgré un vécu actuel qui démontre de nombreux défis pour une manifestation réelle dans la pratique. Cette étude fait ressortir que l'implication des familles comme partenaires est influencée par une multitude de facteurs reliés à l'enfant et

à sa famille, à l'intervenant, à la relation, à l'organisation et à la société. De plus, cette recherche relève une diversité de pistes d'intervention pouvant contribuer à améliorer le partenariat en s'actualisant à différents niveaux : niveau de la pratique, niveau de l'organisation des services et de la gouvernance et niveau de l'élaboration des politiques. Une démarche d'analyse des résultats issus de la présente étude permet d'en arriver à proposer un modèle intégrateur qui vise à guider une implantation réelle du partenariat famille-intervenant : le modèle *Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental* (M-AFP-TND). Dans le but d'agir sur les symptômes sociaux associés aux TND, ce modèle souligne, entre autres, l'importance d'établir un rapport égalitaire entre la famille et l'intervenant et la nécessité de considérer une responsabilité partagée entre les acteurs œuvrant à différents niveaux.

**Conclusion :** Pour des résultats de santé optimaux auprès des enfants ayant un TND, l'actualisation du M-AFP-TND doit inévitablement passer par une réflexion collective qui se base sur une compréhension commune de ses éléments structurants et de ses conditions favorables proposés.

**Mots-clés :** Partenariat, collaboration, famille-partenaire, centré sur la famille, troubles neurodéveloppementaux, relation professionnel-famille

## ABSTRACT

**Context:** Neurodevelopmental disorders (NDD) are increasingly being addressed as a chronic health problematic. In the context of an increased financially pressured health system, to cope with challenges associated with this chronicity, the current user-partner movement is considered a promising and humanistic health action path. For young people with NDD, recognizing the central role of parents leads to follow this movement by bringing forward the family-partner approach (FPA). Poorly documented, this approach is in continuity with the literature that associates parent-health professional collaboration to positive spin-offs, but that also puts forward hurdles in real implementation. An under optimized partnership can generate several undesirable consequences for the child, the family, health professionals and ultimately performance of the whole healthcare system.

**Goals:** This study aims to explore the perspective of parents, health professionals and managers with regard to the FPA in order to favor family involvement in the care continuum and services offered to children with a NDD condition. More specifically, the targeted goals are (1) to characterize similarities and differences between the perceptions of parents, health professionals and managers, (2) to describe factors easing or limiting the involvement of families as partners and (3) to identify intervention paths which would contribute to improve or consolidate this partnership.

**Methodology;** An exploratory descriptive research, with qualitative methodology, was conducted towards managers (n=4), health professionals (n=7), community organizations representatives (n=3) and parents of children having a NDD (n=8). The data gathering was held in the Quebec City area through a focus group for parents and through individual interviews for the other groups of key players. A thematic analysis of deductive-inductive content, following three themes relative to the study specific goals have been chosen to process the data.

**Results:** The results confirm a common wish from all the key players to tend towards a partnership approach, despite the actual situation which demonstrates the numerous challenges to enact a real implementation in practice. This study suggests that family involvement as partners is influenced by a multiplicity of factors linked to the child and the family, the health professionals, the relationship, the organization as well as the society. Hence, this research

reveals a diversity of intervention paths possibly contributing to improve the partnership in actualizing itself at different levels: level of practice, level of organizational design and governance and level of policy development. An analysis process of the results computed from the present study allows the proposal of an integrated model which aims to guide a realistic implementation of the parent-health professional partnership: the model *Family-partner approach toward children having neurodevelopmental disorders* (M-FPA-NDD). In order to act on the social symptoms associated with NDD, this model highlights, among other things, the importance of establishing a fair relationship between the family and health professionals and the need to consider a shared responsibility between the players acting at different levels.

**Conclusion:** To achieve optimal health results toward children having a NDD, the actualization of the M-FPA-NDD must absolutely pass by a collective thinking based on a common understanding of its structuring elements and proposed favorable conditions

**Keywords :** Partnership, collaboration, family partnership, family-centred, child disorders, professional-family relationships

## TABLE DE MATIÈRES

Résumé .....	ii
Abstract .....	iv
Liste des tableaux .....	ix
Liste des figures .....	x
Liste des abréviations .....	xi
Remerciements .....	xii

### CHAPITRE 1 – INTRODUCTION

1.1 Contexte de recherche .....	1
1.2 Problématique de recherche .....	4
1.3 Objectifs de recherche .....	7

### CHAPITRE 2 - RECENSION DES ÉCRITS

2.1 Troubles neuro développementaux et prestation de soins et de services .....	8
2.1.1 Définition .....	8
2.1.2 Impacts fonctionnels .....	10
2.1.3 Prestation de soins et de services dans la complexité et la chronicité .....	13
2.2 L'engagement des familles dans le continuum de soins et de services .....	14
2.2.1 Évolution des approches d'engagement des usagers dans les soins et services .....	14
2.2.2 Concepts associés aux approches portant sur l'engagement .....	17
2.2.3 Retombées de l'engagement des familles .....	18
2.3 Cadre théorique du présent mémoire .....	19
2.4 Partenariat et perception des acteurs impliqués .....	21
2.4.1 Perception des parents et des intervenants .....	21
2.4.2 Relation entre les parents et les intervenants .....	23
2.5 Facteurs facilitant et limitant le partenariat .....	26
2.6 Partenariat et pistes d'intervention .....	28

### CHAPITRE 3 - MÉTHODES DE RECHERCHE

3.1 Description du cas et méthode de recrutement .....	31
3.2 Critères de sélection .....	32
3.3 Stratégie de recrutement .....	32
3.4 Collecte de données .....	34
3.5 Méthode d'analyse des données et de validité des résultats .....	35

## **CHAPITRE 4 - RÉSULTATS**

4.1	Similarités et différences entre les perceptions des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'approche famille-partenaire (objectif 1) .....	38
4.1.1	Similarités dans les perceptions des groupes interrogés .....	38
4.1.2	Différences dans les perceptions des groupes interrogés .....	41
4.1.3	Synthèse des similarités et des différences dans les perceptions des groupes interrogés .....	43
4.1.4	Comparaison des expériences de partenariat vécues et souhaitées .....	44
4.1.4.1	Expériences de partenariat vécues .....	44
4.1.4.2	Expériences de partenariat souhaitées .....	48
4.2	Facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants (objectif 2) .....	50
4.2.1	Facteurs communs aux trois groupes interrogés .....	50
4.2.1.1	Facteurs reliés à l'enfant et sa famille .....	54
4.2.1.2	Facteurs reliés à l'intervenant .....	56
4.2.1.3	Facteurs reliés à la relation .....	56
4.2.1.4	Facteurs reliés à l'organisation .....	57
4.2.2	Facteurs complémentaires .....	58
4.2.2.1	Facteurs complémentaires reliés à l'enfant et sa famille .....	58
4.2.2.2	Facteurs reliés à l'intervenant .....	59
4.2.2.3	Facteurs reliés à l'organisation .....	61
4.3	Pistes d'intervention contribuant à améliorer ou consolider le partenariat avec la famille (objectif 3) .....	61
4.3.1	Niveau de la pratique .....	64
4.3.2	Niveau de l'organisation et de la gouvernance .....	66
4.3.3	Niveau de l'élaboration de politique de santé .....	67

## **CHAPITRE 5 - DISCUSSION**

5.1	Modèle proposé : Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental .....	72
5.1.1	Responsabilité partagée .....	75
5.1.2	Rapport égalitaire .....	76
5.1.3	Éléments structurants au niveau de la pratique .....	77
5.1.3.1	Éléments structurants pour la famille et pour l'intervenant .....	77
5.1.3.2	Conceptualisation du partenariat .....	80
5.1.3.3	Co-construction du plan d'intervention .....	81
5.1.4	Conditions favorables au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance .....	82
5.1.5	Conditions favorables au niveau de l'élaboration de politiques de santé .....	86
5.2	Intervenant pivot .....	89

5.3	Forces et limites de l'étude .....	90
-----	------------------------------------	----

## **CHAPITRE 6 – CONCLUSION GÉNÉRALE**

6.1	Recherches futures .....	94
-----	--------------------------	----

	Bibliographie .....	96
--	---------------------	----

### Annexes

Annexe I	Modèle de Montréal .....	i
Annexe II	Invitation à l'intention des intervenants .....	ii
Annexe III	Invitation à l'intention des parents .....	iii
Annexe IV	Formulaire de consentement à l'intention des intervenants et des gestionnaires .....	v
Annexe V	Formulaire de consentement à l'intention des parents .....	ix
Annexe VI	Formulaire de consentement à l'intention des représentants d'organismes communautaires .....	xiii
Annexe VII	Caractéristiques sociodémographiques et personnelles – Représentants d'organismes communautaires .....	xvii
Annexe VIII	Caractéristiques sociodémographiques et personnelles – Parents .....	xviii
Annexe IX	Caractéristiques sociodémographiques et personnelles – Intervenants .....	xx
Annexe X	Caractéristiques sociodémographiques et personnelles – Gestionnaires .....	xxi
Annexe XI	Guide d'entrevue du représentant d'un organisme communautaire .....	xxii
Annexe XII	Guide d'entrevue du parent .....	xxv
Annexe XIII	Guide d'entrevue de l'intervenant .....	xxviii
Annexe XIV	Guide d'entrevue du gestionnaire .....	xxxi
Annexe XV	Les types de fonctionnement des soins et des services de partenariat avec la famille .....	xxxiv
Annexe XVI	Article soumis à la revue <i>Enfances et psy</i> (juin 2018) .....	xxxv



## LISTE DES TABLEAUX

<b>Tableau I</b>	Définitions sommaires des troubles neurodéveloppementaux .....	9
<b>Tableau II</b>	Similarités et différences dans les perceptions des groupes interrogés en regard de l'AFP .....	44
<b>Tableau III</b>	Facteurs influençant le partenariat nommés par les trois groupes d'acteurs .....	51
<b>Tableau IV</b>	Principales pistes d'intervention favorisant le partenariat .....	62
<b>Tableau V</b>	Principaux facteurs influençant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants .....	71

## LISTE DES FIGURES

<b>Figure 1</b>	Évolution des approches de soins et de services .....	16
<b>Figure 2</b>	Modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient et de la famille en santé .....	19
<b>Figure 3</b>	Perception des expériences de partenariat selon le groupe interrogé .....	45
<b>Figure 4</b>	Expériences de partenariat souhaitées selon le groupe interrogé .....	48
<b>Figure 5</b>	Modèle Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental (M-AFP-TND) .....	73

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

### A

AC :	Agrément Canada
ACF :	Approche centrée sur la famille
AFP :	Approche famille-partenaire
APA :	American Psychiatric Association
APSS :	Approche de partenariat de soins et de services

### C

CIUSSS :	Centre intégré universitaire en santé et services sociaux
----------	---

### D

DI :	Déficiência intellectuelle
------	----------------------------

### I

INESSS :	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IRSC :	Institut de recherche en santé du Canada
ISQ :	Institut de la Statistique du Québec

### M

M-AFP-TND :	Modèle Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental
MSSS :	Ministère de la santé et des services sociaux du Québec

### T

TA :	Trouble spécifique des apprentissages
TC :	Troubles de la communication
TDAH :	Trouble du déficit de l'attention / hyperactivité
TM :	Troubles moteurs
TND :	Troubles neurodéveloppementaux
TSA :	Trouble du spectre de l'autisme

## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, c'est à ma mère que je désire adresser mes premiers et sincères remerciements. Une mère qui m'a offert si généreusement toutes les conditions favorables afin de mettre ce projet à terme : encouragements dans les périodes de doute, transcription des verbatims, relecture de mes écrits, commentaires, mise en page et services de répit pour mes enfants alors que je devais rédiger. Je ne compte plus le nombre d'heures qu'elle a alloué à ce projet de recherche. Symboliquement, une partie de mon diplôme à venir lui appartiendra à l'intérieur de moi.

J'aimerais remercier mon grand garçon, lui-même né avec un trouble neurodéveloppemental (TND) d'une mère qui était déjà étrangement passionnée, depuis de nombreuses années, à aider des enfants comme lui. Bien sûr, pour mon trésor, j'aurais préféré éviter que la vie lui présente autant d'obstacles ; autant de défis. En donnant la vie à un enfant, en tant que parent, notre plus grand souhait est la santé. Cette santé est souvent pensée physiquement puisqu'elle paraît généralement davantage. La santé mentale est moins abordée, mais occasionne également une grande souffrance. J'imagine que mon processus d'adaptation n'est pas complètement résolu en mentionnant avoir préféré éviter un TND à mon aîné que j'aime tant. Par contre, ce processus est assurément en cours en considérant que j'ai décidé d'y construire un sens en tant que parent. Un sens qui me donne un élan supplémentaire d'humanité afin de contribuer encore davantage au bien-être des enfants ayant un TND et de leur famille. Merci donc mon trésor de m'avoir donné cet élan qui me motive à poser des actions concrètes futures. Mon cœur de maman continue d'être très fier des progrès que tu accomplis avec courage, jour après jour, dans une société plutôt exigeante pour toi... et, par le fait même, pour moi...

Je tiens, bien sûr, à remercier mon conjoint qui m'a « endurée » avec amour à travers ce projet où une certaine ventilation est fréquemment nécessaire en cours de réalisation. Je lui suis très reconnaissante d'avoir assuré un rôle supplémentaire de pourvoyeur pour notre petite famille durant mes études de deuxième cycle ; un rôle qu'il a accepté spontanément et si généreusement.

Je ne dois surtout pas oublier de remercier mon petit dernier de la famille, mon cadet, qui me donne une dose d'énergie supplémentaire à tous les jours par sa joie de vivre contagieuse.

Merci à Emmanuelle Careau, ma co-directrice de maîtrise, qui m'a proposé une idée initiale de ce projet à un moment-clé de ma vie alors que je cherchais désespérément un moyen d'alimenter ma passion professionnelle tout en tentant d'assouplir mon horaire de travail afin de mettre en place les interventions intensives nécessaires pour aider mon aîné et ma petite famille éprouvée.

Je veux bien sûr, adresser mes sincères remerciements à Marie-Pascale Pomey, ma directrice de maîtrise, qui a si rapidement accepté de me superviser à distance dans le cadre d'un cheminement d'étude particulier. Sa confiance et ses commentaires constructifs m'ont rapidement donné la motivation de me dépasser à travers ce projet.

Je tiens à remercier également Madame Nicole Roberge du Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé à l'Université de Montréal ; je ne peux m'empêcher de souligner son engagement rigoureux et humain remarquable pour soutenir les étudiants ; un soutien que je perçois comme hautement réconfortant.

Pour le côté plus opérationnel de la réalisation de mon mémoire, il demeure essentiel de remercier Adrien Kazup, professionnel de recherche, qui a apporté un soutien dans l'analyse des données et dans l'élaboration d'activités de transfert de connaissances. Je tiens également à souligner l'apport de mon employeur, le CIUSSS de la Capitale Nationale, le Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI) ainsi que Nathalie Brière pour avoir mis en place des conditions professionnelles permettant de nourrir mes réflexions et réaliser ce projet important pour moi. De plus, je suis très reconnaissante du soutien financier qui m'a été apporté par le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), le Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé de l'Université de Montréal et les Fonds de recherche de mes directrices.

Finalement, un énorme merci à toutes mes amies et collègues qui écoutent, questionnent et commentent régulièrement mes réflexions passionnées en lien avec cette étude. Je tiens à souligner leur patience; il est certain que ma passion engendre des redondances dans mes propos. C'est par ces riches échanges que je continue de croire et de vouloir contribuer au développement d'une société plus humaine ; une société qui accepte la différence, qui prend le temps de comprendre et qui s'engage dans diverses actions collectives d'entraide en ayant un souci de mettre de côté les jugements hâtifs trop souvent blessants.

# CHAPITRE 1

## INTRODUCTION

### 1.1. Contexte de recherche

L'augmentation importante à l'échelle internationale de la prévalence des maladies chroniques amène une pression financière accrue sur les systèmes de santé (Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015; Denis, Davies, Ferlie et Fitzgerald, 2011; Wagner, 1998). Pour conjuguer avec cette sérieuse préoccupation, un bon nombre d'auteurs plaident pour un plus grand engagement des patients, à titre de réels partenaires, ce qui est considéré comme une piste de solution prometteuse et humaniste pour une prestation de soins et de services de qualité (Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016; Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015; Karazivan et al., 2015; Deschênes et al., 2014). Selon Deschênes et al. (2014, p.11), la notion de partenariat avec le patient se définit par « une relation de coconstruction et de collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres) (p.11) ». Cette relation permettrait de maximiser les résultats de santé en amenant le patient et ses proches à acquérir, à leur rythme, les habiletés nécessaires pour faire des choix libres et éclairés de santé pour ainsi gagner graduellement de l'autonomie à conjuguer avec leur condition (DCPP et CIO UdeM, 2016; Deschênes et al., 2014). La vision de partenariat reconnaît le savoir expérientiel du patient qui est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins (DCPP et CIO UdeM, 2016; Karazivan et al. 2015). Au-delà de cette implication au niveau de la planification et la prestation de soins et de services directs, l'apport du savoir des patients est de plus en plus encouragé au niveau de la gouvernance des organisations de santé ainsi qu'au niveau législatif et politique (Pomey et al., 2015 ; Carmen et al., 2013). Les besoins de la population en santé évoluent ; en plus d'une augmentation des problématiques chroniques, les patients sont maintenant mieux informés en raison d'un accès facilité aux connaissances et seraient plus réfractaires au respect systématique des recommandations émises par les intervenants. (Pomey et al., 2015; Karazivan et al., 2015; Deschênes et al., 2014). Pour s'adapter aux défis actuels de la société en matière de santé, la vision de partenariat avec le patient est donc considérée comme un levier prometteur pour une efficience accrue dans la prestation de soins et de services ; un levier de plus en plus reconnu à

l'échelle mondiale (Pomey et al., 2015; Karazivan et al., 2015; Deschênes et al., 2014; Denis, Davies, Ferlie et Fitzgerald, 2011).

Au Canada, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé fait valoir le potentiel de la participation du patient comme un « moteur de changement » pour améliorer le système de santé dans le contexte actuel (Denis, Davies, Ferlie et Fitzgerald, 2011). Aussi, Agrément Canada (AC), un organisme en charge de l'agrément, processus d'évaluation externe de la qualité des établissements canadiens, a introduit dans ses normes d'excellence la notion de partenariat avec les patients et la nécessité de préparer l'agrément en partenariat avec ceux-ci (AC, 2017). Dans le domaine de la recherche, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) se sont dotés d'une *Stratégie de recherche axée sur le patient* pour laquelle le patient est considéré comme un membre actif dans les différentes étapes de la recherche en vue de maximiser la pertinence des connaissances produites sur les résultats de santé (IRSC, 2011).

Au Québec, le mouvement à l'égard du patient comme partenaire est observable, entre autres, dans les orientations de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) qui considère la pertinence de consulter des patients dans l'actualisation de sa mission. En vue de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources, l'INESSS produit des recommandations en tenant compte de plus en plus du point de vue du patient et en reconnaissant que la consultation d'intervenants de la santé seulement est souvent considérée comme insuffisante; des études relateraient une compréhension limitée du réel vécu du patient par l'intervenant (Fournier et Dagenais, 2014). Dans son *Plan stratégique 2015-2020*, le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) (2016, p. 6) reconnaît le partenariat avec les usagers comme l'un de ses principes structurants : « Les usagers veulent préserver leur autonomie, être engagés dans leur démarche de soins et de services et être parties prenantes du système de santé et de services sociaux. (...) L'établissement d'un véritable partenariat entre les usagers et les différents acteurs du système peut conduire à de meilleurs résultats sur le plan de la santé, en plus de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et des services, à la sécurité des usagers et au contrôle des coûts liés aux soins de santé. ». Ce plan s'inscrit en cohérence avec la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* (adoptée en 2015) qui mentionne la responsabilité de l'organisation de santé : « (...) le centre intégré de

santé et des services sociaux doit s'assurer de la participation de la population à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux et s'assurer du respect des droits des usagers. (art.71.1) » (MSSS, 2015). Aussi, dans la pratique, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* souligne l'importance de la participation de l'utilisateur dans toutes les décisions de santé le concernant. Ce droit de participation s'applique, entre autres, lors de l'élaboration du plan d'intervention (MSSS, 2017).

Plusieurs écrits scientifiques récents concernant le partenariat en santé s'intéressent au patient comme partenaire (DCPP et CIO UdeM, 2016; Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016; Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015; Karazivan et al., 2015; Deschênes et al., 2014). Parmi ces écrits, pour la clientèle pédiatrique, peu de documents répertoriés abordent la famille comme partenaire alors qu'en considérant le rôle central des parents, la théorie qui s'applique au patient comme partenaire pourrait également s'appliquer à la famille. En cohérence avec le courant actuel de partenariat, plusieurs écrits ont toutefois été recensés sur la notion de la collaboration entre les parents et les intervenants ; les diverses conclusions associent cette notion à une meilleure qualité dans la prestation de soins et de services. Malgré cette prémisse commune, les auteurs notent de nombreux écueils entre ce qui est souhaité et ce qui se manifeste réellement dans le contexte clinique (Bouchard et Kalubi, 2003; Espe-Sherwindt, 2008; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013 ; Girard, Miron et Couture, 2014; Brewer, Pollock et Wright, 2014; Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011; Zajicek-Farber, Lotrecchiano, Long et Farber, 2015). Cette recherche s'inscrit donc dans une volonté d'étudier les particularités de l'approche famille-partenaire en documentant, selon les expériences des divers acteurs impliqués, ce qui s'actualise dans la pratique à l'égard de l'engagement des familles et le partenariat entre les parents et les intervenants.

Il est à noter que divers écrits analysent longuement la pertinence d'utiliser le terme « patient » ou le terme « usager » dans le domaine de la santé. Sans entrer dans ces rigoureuses analyses, dans le présent mémoire, il a été choisi de privilégier le terme « usager » qui est plus souvent associé au secteur des services sociaux ; services davantage utilisés par la clientèle visée par la présente étude. Aussi, le terme « usager » sera régulièrement substitué par « famille » ou « parents » en considérant leur rôle central pour la clientèle jeunesse. Finalement, un débat demeure sur l'emploi du terme « professionnel de la santé » ; certains associent ce terme à



l'appartenance à un ordre professionnel et d'autres l'associent à la pratique d'un métier pour lequel il y a eu une formation spécialisée. Sans entrer dans ce débat, dans le présent mémoire, le terme « intervenant » a été privilégié pour englober toute personne offrant des soins et des services à la clientèle concernée par ce projet.

## **1.2. Problématique de recherche**

Dès la fin des années 90, Wagner (1998) aborde le caractère complexe et multidimensionnel des problématiques chroniques qui oblige à repenser la prestation de soins et de services offerts à cette clientèle afin de répondre adéquatement à leurs besoins et ainsi assurer de meilleurs résultats populationnels de santé. Pour ce faire, l'auteur aborde, entre autres, la nécessité de soutenir la personne et ses proches dans le développement de leurs compétences et de leur confiance à conjuguer avec la condition de santé à long terme. La chronicité est souvent associée à la clientèle adulte ; il demeure toutefois possible de transposer une vaste partie des réflexions sur ce sujet à la clientèle jeunesse. Avec une symptomatologie présente et variable tout au long d'une vie, certaines conditions pédiatriques, tels les troubles neurodéveloppementaux, sont de plus en plus abordées comme étant des problématiques de santé chroniques (Karim, Cook et O'Reilly, 2012 ; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012; Institut de la Statistique du Québec (ISQ), 2010).

Les troubles neurodéveloppementaux (TND) entravent, par différentes manifestations, le développement de certains enfants dès leur plus jeune âge. Les diagnostics inclus dans cette catégorie d'affectations chroniques sont la déficience intellectuelle (DI), les troubles de la communication (TC), le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble du déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH), les troubles moteurs (TM) et le trouble spécifique des apprentissages (TA). Leur prévalence est variable allant de 1 % pour la DI et le TSA à 15 % pour le TA (American Psychiatric Association (APA), 2015). D'ailleurs, le TDAH et le TSA sont considérés par l'ISQ (2010) comme faisant partie des principaux problèmes de santé chronique chez les moins de 15 ans. Les enfants ayant un TND, souvent diagnostiqués durant la période de la petite enfance, présentent des symptômes variables qui altèrent leur fonctionnement personnel, social et scolaire selon divers degrés de sévérité. Un large répertoire de manifestations possibles permet de décrire le tableau clinique des enfants

(exemples : déficits des fonctions intellectuelles, difficultés dans l'utilisation du langage, altération des interactions sociales, impulsivité, apprentissages scolaires perturbés et déficiences dans les activités nécessitant de la coordination motrice) (APA, 2015). En s'inspirant des propos de Wagner (1998), pour les enfants ayant un TND, par le caractère chronique des symptômes, les parents représentent le plus souvent les proches, ces acteurs clés, qui devraient être soutenus et accompagnés par une relation de partenariat avec les intervenants du secteur de la santé et des services sociaux afin d'augmenter progressivement leurs capacités à aider leur enfant au quotidien tout en s'impliquant activement dans la planification, la coordination et la prestation de soins et de services.

Chez la clientèle à l'enfance, dans le courant actuel, la vision usager-partenaire peut s'élargir en parlant de famille-partenaire. En adaptant les propos du DCPP et CIO UdeM (2016) et de Deschênes et al. (2014) à la famille, l'approche famille-partenaire (AFP) peut être définie par une relation de coconstruction qui vise à accompagner et à engager la famille pour qu'elle développe graduellement les connaissances et les habiletés afin de prendre des décisions éclairées d'intervention et ainsi être en mesure d'agir de façon de plus en plus autonome par rapport à la problématique de santé de leur enfant. Malgré l'abondance d'écrits scientifiques soulignant l'importance des retombées positives associées à l'implantation des principes de cette approche, l'application au quotidien dans la prestation de soins et de services auprès des familles nécessite des études plus poussées ; l'intégration de la voix des parents représentant encore un défi (Dayton et al., 2016).

Diverses études soulignent ces écarts entre les principes de partenariat véhiculés et la pratique réelle exercée ; les intervenants appliqueraient moins ces principes qu'ils ne le pensent (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013 ; Espe-Sherwindt, 2008). La planification conjointe d'objectifs d'intervention demeure particulièrement un grand défi qui se reflète par une dynamique relationnelle complexe où les intervenants rapportent généralement une démarche de collaboration alors que les parents relatent souvent de ne pas se sentir suffisamment consultés et impliqués (Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014 ; Brewer, Pollock et Wright 2014; Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011). Une communication peu optimale entre les intervenants et les parents peut rapidement amener une relation teintée de préjugés et de méfiance allant au détriment de la qualité de soins et de services offerts (Bouchard et Kalubi, 2003). La difficulté d'obtenir des réponses précises à

leurs questions, le manque de communication entre les intervenants et l'incompréhension des trajectoires des soins et services figurent parmi les obstacles décrits par les parents dans la coordination des soins de leur enfant (Careau, Camden et Sylvestre, 2015). D'ailleurs, Girard, Miron et Couture (2014, p. 1) résument une grande partie de la problématique en mentionnant que « malgré les efforts des organisations, le partenariat parent-professionnel est davantage une intention qu'une manifestation réelle ». Un partenariat non-optimal peut occasionner plusieurs conséquences néfastes pour l'enfant, pour la famille et ultimement pour l'ensemble du système de santé. Par exemple, on dénote qu'un partenariat inadéquat diminue l'efficacité des interventions tout en étant associé avec une qualité de vie diminuée pour les familles, une évolution développementale moindre chez l'enfant et l'épuisement chez les intervenants (Bouchard et Kalubi, 2003).

En somme, à travers le mouvement actuel usager-partenaire, pour la clientèle pédiatrique, l'AFP semble encore peu étudiée. Il devient donc pertinent de s'intéresser à sa définition en tenant compte de la perspective des différents acteurs impliqués. En considérant l'actualisation réelle des principes attribuables à cette approche encore difficile dans la pratique, la documentation des facteurs facilitant et limitant le partenariat entre les parents et les intervenants peut s'avérer profitable en vue de proposer des pistes d'amélioration. De nombreux écrits consultés abordent principalement la perspective des parents à l'égard de la collaboration entre ceux-ci et les intervenants. Peu d'études s'intéressent à la perspective d'autres acteurs clés impliqués. Par exemple, pour mieux comprendre l'expérience de partenariat, certains auteurs suggèrent d'approfondir le point de vue des intervenants (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Jansen, Putten et Vlaskamp, 2012).

En tenant compte que l'AFP peut être considérée comme une piste de solution prometteuse et humaniste pour une prestation de soins et de services de qualité pour les problématiques chroniques, se caractérisant par une symptomatologie à long terme, la clientèle étudiée concerne la grande catégorie des TND. Chaque TND distinct amène une grande variabilité de symptômes pouvant influencer, à divers degrés, la santé et le bien-être de l'enfant et de sa famille. Pour réfléchir la prestation de soins et de services, en considérant l'hétérogénéité clinique de chaque TDN, plutôt que de se centrer sur un diagnostic précis, un nombre grandissant d'auteurs suggèrent de s'intéresser davantage aux TND dans leur globalité ; plus précisément, aux caractéristiques fonctionnelles de l'enfant et des répercussions sur sa

participation sociale (Miller, Shen et Mâsse, 2016; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013 ; Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015).

### **1.3 Objectifs de recherche**

Le but de cette étude est d'explorer les représentations des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP et favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants de moins de 14 ans présentant un TND.

Trois objectifs spécifiques seront poursuivis :

- 1) Caractériser les similarités et les différences entre les perceptions des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP;
- 2) Décrire les facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants;
- 3) Identifier les pistes d'interventions qui contribueraient à améliorer ou à consolider le partenariat avec la famille.

## **CHAPITRE 2**

### **RECENSION DES ÉCRITS**

Bien que la présente étude concerne les TND dans leur globalité, il est à noter que la recherche d'écrits sur la thématique a mené vers un haut volume de travaux portant spécifiquement sur la clientèle TSA et TDAH. De ce fait, plusieurs mentions dans la recension des écrits concerneront davantage ces deux troubles spécifiques. Cependant, il n'y a pas lieu de croire qu'il y ait des distinctions significatives concernant l'AFP entre les différents TND.

#### **2.1 Troubles neurodéveloppementaux et prestation de soins et de services**

Pour en arriver à une prestation de soins et de services en adéquation avec les besoins de la clientèle ayant un TND, une définition et une description des impacts fonctionnels associés à cette affectation demeurent nécessaires. Les soins et les services offerts aux enfants doivent tenir compte de la complexité et de la chronicité qui caractérisent les TND.

##### **2.1.1 Définition**

Les TND se manifestent au cours du développement de l'enfant et entravent, à des degrés variables, son fonctionnement personnel, social et scolaire. Les troubles figurant dans cette catégorie d'affectations sont la déficience intellectuelle (DI), les troubles de la communication (TC), le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble du déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH), les troubles moteurs (TM) et le trouble spécifique des apprentissages (TA) (American Psychiatric Association, 2015). La notion de chronicité est associée aux TND dont la prévalence peut varier de 1 à 15 % de tous les enfants dans les pays développés (American Psychiatric Association, 2015; Miller, Shen et Mâsse, 2016; l'Institut de la Statistique du Québec). Le tableau I permet de définir sommairement chaque affectation se retrouvant dans la catégorie des TND en se référant au *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (2015) :

**Tableau I Définitions sommaires des troubles neurodéveloppementaux**

<b>Types de troubles neurodéveloppementaux</b>	<b>Définition selon le DSM-5</b>
Déficience intellectuelle (DI)	Déficit des fonctions intellectuelles (exemples : raisonnement, résolution de problèmes, planification, pensée abstraite et jugement) qui amène une altération des comportements adaptatifs engendrant une incapacité à répondre aux normes d'autonomie personnelle et de responsabilité sociale. Pour les personnes qui présentent les caractéristiques de ce trouble mais dont le fonctionnement intellectuel ne peut être évalué via un test standardisé (souvent les jeunes enfants), le diagnostic retard global de développement est alors privilégié.
Troubles de la communication (TC)	Troubles altérant la communication et engendrant des déficits fonctionnels. Parmi ces troubles, trois concernent l'altération du développement et de l'utilisation du langage, de la parole et de la communication sociale : trouble du langage, trouble de la phonation et trouble de la communication sociale. Un concerne l'altération de la fluidité de l'articulation de la parole : trouble de la fluidité verbale (bégaiement).
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Difficultés persistantes sur le plan de la communication sociale et des interactions sociales ainsi que la présence de comportements ou intérêts restreints ou répétitifs ; ces caractéristiques altèrent le fonctionnement quotidien.
Trouble du déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH)	Symptômes excessifs d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité pour l'âge ou le niveau développemental et altérant le fonctionnement quotidien, social et scolaire.
Troubles moteurs (TM)	Troubles du fonctionnement moteur engendrant des déficits fonctionnels. Parmi ceux-ci se retrouvent le trouble d'acquisition de la coordination (altération significative de la coordination motrice pour la réalisation de tâches quotidiennes), les mouvements stéréotypés (comportements moteurs répétitifs qui semblent non-fonctionnels et que la personne apparaît contrainte d'exécuter) et les tics (mouvements moteurs ou vocalisation soudains, rapides, récurrents, non rythmiques et stéréotypés).
Trouble spécifique des apprentissages (TA)	Difficultés persistantes dans l'apprentissage des habiletés académiques (lecture, écriture et/ou mathématiques) affectant les performances scolaires de façon significative.

Une lecture détaillée des critères diagnostiques de chaque TND dans le *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (2015), amène au constat d'une comorbidité fréquente entre les diverses affectations de cette catégorie ou avec une autre problématique psychiatrique. Par exemple, le diagnostic du trouble de langage est souvent associé à un TA, un TDAH, un TSA, un trouble de l'acquisition motrice ou un trouble de la communication sociale. Pour le TSA, 70% des personnes ayant ce diagnostic présentent un trouble de santé mentale en comorbidité. Le haut potentiel de comorbidité amène, entre autres, un caractère complexe à la clientèle à l'étude.

Ainsi, la complexité et l'hétérogénéité significative des symptômes cliniques des TND amènent, entre autres, à réfléchir davantage à la façon dont les soins et les services sont dispensés. D'ailleurs, plusieurs auteurs recommandent de se baser davantage sur les réels besoins des jeunes et de leur famille plutôt que sur le diagnostic (Miller, Shen et Mâsse, 2016 ; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013 ; Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015). Dans cet ordre d'idée, les conclusions des travaux de Miller, Shen et Mâsse (2016) remettent en question l'organisation des services de santé basée sur l'identification du trouble en considérant que les caractéristiques fonctionnelles de l'enfant expliquent mieux les impacts quotidiens de santé et de bien-être sur lui et sa famille que son diagnostic.

### **2.1.2 Impacts fonctionnels**

En cohérence avec la diversité de profils associés aux TND, la présente recension des écrits permet de faire ressortir une variété d'impacts sur le fonctionnement des enfants, des parents et des familles.

D'abord, pour les enfants, en se référant au *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (2015), les symptômes de chaque trouble amènent des limitations fonctionnelles, une participation sociale entravée et un rendement scolaire souvent diminué. Selon l'évaluation de la sévérité du trouble, le degré des impacts demeure variable. Par exemple, pour le TSA, divers défis et sources de stress sont relevés pour la réalisation des activités quotidiennes notamment pour l'alimentation (sélectivité alimentaire, problèmes d'appétit, présence de pica et difficulté à demeurer en place lors de repas) et pour le sommeil (résistance au coucher, insomnie et réveil prématuré) (Kuhaneck, Madonna, Novak et Pearson, 2015; Foster, Dunn et Lawson, 2013; Poirier et al., 2013). Un haut volume de répercussions à

long terme sont documentées pour plusieurs TND dont un isolement social, une faible estime de soi, des risques suicidaires, une faible qualité de vie, de l'obésité, une apparition de problématiques de santé mentale (principalement troubles anxieux et dépressifs), une performance scolaire diminuée et des risques de judiciarisation juvénile (American Psychiatric Association, 2015; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014; Hinojosa, Fernandez-Baca et Knapp, 2012; Poirier et al., 2013).

Pour les parents, la charge reliée à leur rôle est souvent amplifiée en raison des besoins particuliers de leur enfant. Malgré une variabilité dans les vécus de chacun, ceux-ci sont plus à risque de vivre des situations de détresse allant jusqu'à la dépression (King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999). Par exemple, pour les parents d'enfant ayant un TSA, une santé mentale détériorée (à risques augmentés de troubles anxieux ou dépressifs) est largement documentée. Bien que présent chez les pères, ce constat est davantage observé chez les mères (Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Kuhaneck, Madonna, Novak et Pearson, 2015; Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Tooglerloo, Wijngaarden Gaad et Lagron-Janssen, 2015). Selon l'Institut de la statistique du Québec (2010), plus de la moitié des parents ayant des enfants avec des incapacités (dont les TND) décrivent leur quotidien comme étant assez ou extrêmement stressant. Selon la même instance (2017), les parents ayant un enfant présentant un TND, comparés aux parents ayant des enfants sans problématique particulière, vivent davantage de situations telles que : une perception d'être en moins bonne santé, une tendance à s'imposer une pression supplémentaire en lien avec les soins donnés à l'enfant, un sentiment d'être moins efficace comme parent et une évaluation de la satisfaction parentale diminuée. King et al. (1999) se sont intéressés au bien-être des parents d'enfants ayant des incapacités (principalement pour une clientèle ayant une déficience physique). Au-delà de l'offre de soins et de services, les auteurs ont conclu que les problématiques comportementales reliées à la condition de l'enfant, ce qui est fréquent chez la clientèle ayant un TND, représentent le facteur le plus important influençant le niveau de détresse et de dépression parentale. Les parents d'enfants ayant un TND se retrouvent confrontés à différentes sources de stress : pressions financières supplémentaires (reliées, par exemple, aux frais supplémentaires d'interventions dans le secteur privé et aux absences répétées au travail pour se déplacer aux divers rendez-vous), difficulté à concilier les responsabilités reliées au travail et la famille (diminution des heures de travail ou cessation d'emploi pour s'occuper de l'enfant atteint),



tensions dans le couple, isolement social, manque de compréhension par l'entourage et préoccupations pour le futur par la nature chronique du trouble (Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Kuhaneck, Madonna, Novak et Pearson, 2015; Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Tooglerloo, Wijngaarden Gaad et Lagron-Janssen, 2015; Smith, Cheater et Bekker, 2012).

Enfin, les TND occasionnent des impacts fonctionnels dans une vision plus large familiale. Malgré les sources de stress parentales décrites précédemment, les parents cherchent à maintenir un système familial le plus normalisant possible. Pour ce faire, le niveau de pression est décrit comme étant très élevé ; dans un processus dynamique, les parents doivent s'adapter aux besoins variables de l'enfant ayant un TND tout en tentant de maintenir un équilibre avec les besoins de la famille (Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Smith, Cheater et Bekker, 2012). Pour conjuguer avec cette pression accrue, des études abordent une tendance où les mères modifient leurs aspirations professionnelles pour demeurer davantage auprès de leur famille et où les pères adoptent un rôle de pourvoyeur dans un contexte à hauts défis : pressions financières accrues par les divers frais occasionnés par la condition de l'enfant et sentiment de perte de contrôle par une famille se retrouvant dans un état de vulnérabilité (Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Smith, Cheater et Bekker, 2012). Pour éduquer un enfant ayant un TSA dans le contexte familial, en considérant les divers défis associés, Tooglerloo et al. (2015) décrivent la pression exercée sur les parents comme étant trop élevée ; une pression qui engendre un sentiment de culpabilité envers leur enfant ayant un TSA et envers leurs autres enfants. Pour les enfants ayant un TSA, leurs besoins de routines quotidiennes structurées et rigides peuvent entraver la vie familiale et occasionner un isolement social (Kuhaneck, Madonna, Novak et Pearson, 2015). Malgré les diverses tensions familiales associées à la présence d'un TND, certaines études soulèvent des retombées positives possibles d'élever un tel enfant : de meilleures habiletés de communication, des habiletés d'organisation rehaussées et un renforcement de la vie de couple par le rapprochement nécessaire pour offrir un soutien accru auprès de l'enfant (Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Smith, Cheater et Bekker, 2012).

La description des impacts fonctionnels des TND reflète une condition à long terme affectant le fonctionnement de l'enfant ainsi que celui de sa famille. Le caractère chronique des TDN et l'étendue de leurs impacts amènent de plus en plus d'auteurs à suggérer de réfléchir la prestation de soins et de services en considérant qu'une grande partie des besoins ne sont pas

médicaux et en ayant le souci de se concentrer davantage sur le niveau de fonctionnement de l'enfant et de sa famille ; un niveau de fonctionnement pouvant varier tout au long du parcours de vie du jeune (Karim, Cook et O'Reilly, 2012; Davis, Claudius, Palinkas, Wong et Leslie, 2012; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). Par exemple, pour la clientèle ayant un TDAH, Davis et al. (2012) proposent une planification de soins et de services par des approches qui se concentrent sur les besoins de l'enfant et qui s'attardent également aux sources de stress parental, telle que l'intervention en lien avec les tensions de couple.

### **2.1.3 Prestation de soins et de services dans la complexité et la chronicité**

Dans les dernières décennies, le caractère complexe et chronique des TDN a engendré des réflexions en vue d'un changement dans les modèles de pratique pour la prestation de soins et de services ; un passage d'un modèle médical vers un modèle cherchant davantage l'engagement de la famille (MacKean, Thurston et Scott, 2005; Jansen, Putten et Valskamp, 2012). En ce sens, un nombre croissant de politiques de santé encouragent une collaboration accrue et active des parents dans la prise de décision en lien avec la condition chronique de leur enfant (Smith, Cheater et Bekker, 2012; Krieger, Saïas et Adrien, 2013; Bouchard et Kalubi, 2006). La reconnaissance de l'importance du rôle du parent comme élément essentiel pour soutenir le développement de l'enfant amène à orienter la prestation de soins et de services en abordant les besoins de l'enfant et de sa famille par une compréhension globale de leur vécu (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Camden et al., 2014; Hinojosa, Fernandez-Baca et Knapp, 2012; Jansen, Putten et Valskamp, 2012). Leur situation occasionne une variété d'options d'interventions avec des niveaux variés de données probantes rendant ainsi la prise de décision partagée parent-intervenant comme hautement pertinente (Lipstein et al., 2016; Davis et al., 2012). En vue de meilleurs résultats de santé, le caractère complexe et chronique des TND amène donc à privilégier des approches collaboratives de soins et de services favorisant l'implication de la famille tout en considérant l'ensemble de leurs besoins ; des approches qui délaissent, entre autres, la vision de l'intervenant considéré comme un expert (MacKean, Thurston et Scott, 2005; Jansen, Putten et Valskamp, 2012; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013).

## **2.2 L'engagement des familles dans le continuum de soins et de services**

La compréhension de l'engagement des familles dans le continuum de soins et de services passe par une explication de l'évolution des approches de soins et des services ; une évolution plus largement documentée dans les travaux de Karazivan et al., 2015. De plus, pour compléter cette compréhension de l'engagement, il demeure pertinent de définir la variété de concepts et les diverses retombées positives qui y sont associés.

### **2.2.1 Évolution des approches d'engagement des usagers dans les soins et services**

Pour décrire l'engagement des usagers dans les années suivant la Seconde Guerre mondiale, un bon nombre d'auteurs se réfèrent à l'approche de paternalisme. Il est possible de définir cette approche pour la clientèle jeunesse ayant un TND par une relation dans laquelle l'intervenant informe les parents sur les soins et les services à préconiser pour leur enfant en prenant les décisions sur ce qu'il juge le mieux selon ses connaissances pratiques et techniques (DCPP et CIO UdeM, 2016; Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016; Karazivan et al., 2015; Deschênes et al., 2014). Cette approche positionne l'intervenant comme étant l'expert qui exerce un contrôle sur la prestation de soins et de services (Espe-Sherwindt, 2008; Cousins et Moreau, 2014). Dans une relation basée sur les principes de la bienfaisance, le parent est positionné comme étant dépendant de l'intervenant qui possède le savoir nécessaire pour déterminer les besoins de l'enfant et de la famille ainsi que le choix des moyens à privilégier pour y répondre (Deschênes et al., 2014; Espe-Sherwindt, 2008). Cette approche est souvent associée aux modèles d'intervention davantage biomédicaux (Deschênes et al., 2014; Espe-Sherwindt, 2008; Cousins et Moreau, 2014; Aarthun et Akerjordet, 2014).

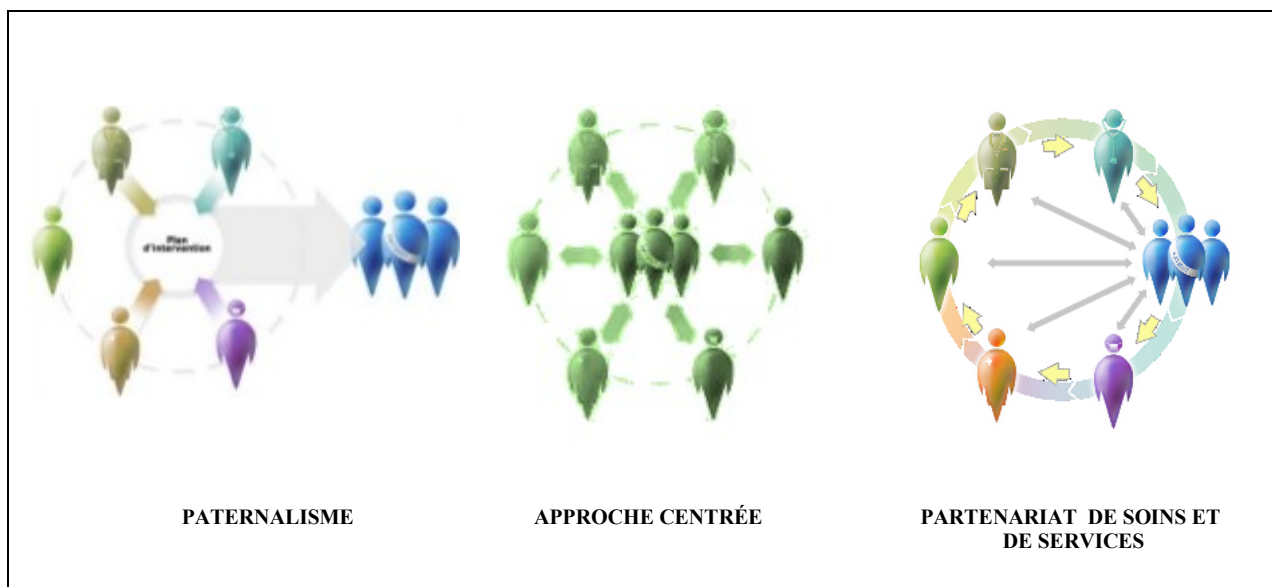
Autour des années 60, une prise de conscience accrue de l'importance du rôle actif que peuvent jouer les familles dans la prestation de soins et de services amène à délaisser graduellement les modèles bio-médicaux pour des modèles véhiculant une vision davantage holistique des problématiques de santé (Deschênes et al., 2014; Espe-Sherwindt, 2008; Cousins et Moreau, 2014; Aarthun et Akerjordet, 2014). C'est à partir des années 90 qu'un nombre croissant d'auteurs s'intéressent à l'approche centrée sur la famille (ACF) qui reconnaît le rôle central des parents et qui se représente l'enfant dans sa globalité (Deschênes

et al., 2014; Espe-Sherwindt, 2008; Cousins et Moreau, 2014; Aarthun et Akerjordet, 2014). Cette approche peut être décrite par une relation dans laquelle l'intervenant fait participer la famille pour les choix d'interventions à privilégier auprès de l'enfant ; il s'assure de tenir compte des besoins, des préférences et des valeurs de l'enfant et sa famille afin qu'ils soient mis au centre des décisions de soins et de services (Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016; Karazivan et al., 2015; Deschênes et al., 2014). À cette définition, divers auteurs précisent les fondements centraux associés : reconnaissance du parent comme étant l'expert de son enfant, importance de favoriser la collaboration parent-intervenant, échange d'informations avec transparence, partage d'expertise mutuelle, prise de décision éclairée et partagée, relation de soins basée sur la confiance, le respect et la dignité, vision d'un rapport égalitaire parent-intervenant, mise en place de moyens individualisés et flexibles facilitant la participation sociale de la famille et détermination des objectifs d'intervention dans une démarche collaborative (King, G., King, S., Rosenbaum, P. et Goffin, R., 1999; Foster, L., Dunn, W., et Lawson, L., 2013, Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl et Brynelsen, 2014; Espe-Sherwindt, 2008; Cousins et Moreau, 2014; Davis, C., Claudius, M., Palinkas, L., Wong, J. et Leslie, L., 2012; Zajicek-Farber, Lotrecchiano, Long et Farber, 2015; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014; Brewer, Pollock et Wright 2014; Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011). Cette approche privilégie l'implantation de politiques et de programmes de santé qui apportent un support financier et émotionnel aux parents afin d'avoir le temps, l'énergie, les connaissances et les habiletés pour promouvoir le développement de leur enfant (Espe-Sherwindt, 2008; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013).

Plus récemment, une confusion s'est installée pour décrire l'engagement de l'utilisateur lorsque la notion de partenariat est abordée. La plupart des écrits scientifiques associent la notion de partenariat parent-intervenant à l'ACF (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Cousins et Moreau, 2014; Espe-Sherwindt, 2008; Rodger, S., O'Keefe, A., Cook, M. et Jones, J., 2011; Davis, C., Claudius, M., Palinkas, L., Wong, J. et Leslie, L., 2012; Zajicek-Farber, Lotrecchiano, Long et Farber, 2015). De leur côté, Karazivan et al. (2015), Pomey et al. (2015) et Deschênes et al. (2014) apportent une distinction en proposant l'approche de partenariat de soins dans laquelle la notion de partenariat est centrale et davantage mise de

l'avant. Cette proposition émerge des limites attribuées par les auteurs à l'approche centrée sur l'utilisateur/famille dans laquelle ils évaluent la famille à risques fréquents d'être exclue de la dynamique décisionnelle au cœur des soins et des services. Cette limite amène à suggérer une approche qui met davantage l'accent sur l'importance de considérer la famille comme un membre à part entière de l'équipe de soins et de services. Les auteurs décrivent l'approche de partenariat de soins et de services (APSS) par une relation de coconstruction qui vise à accompagner et à engager l'utilisateur/la famille pour qu'elle développe graduellement les connaissances et les habiletés afin de prendre des décisions éclairées d'intervention et ainsi être en mesure d'agir de façon de plus en plus autonome par rapport à la problématique de santé de leur enfant.

Dans la présente étude, malgré une certaine confusion qui peut demeurer pour distinguer l'ACF et l'APSS, il a été privilégié de se référer davantage aux travaux de Karazivan et al. (2015), Pomey et al. (2015) et Deschênes et al. (2014) qui concernent l'APSS. S'inscrivant en cohérence avec les écrits récents sur la thématique à l'étude, la clarté dans leur terminologie et dans leur représentation graphique de l'évolution des approches de soins et de services permet de faciliter la compréhension de l'engagement des familles (voir figure 1). Il est à noter que malgré une représentation évolutive, ces trois approches peuvent être dispensées dans le continuum actuel de soins et de services (Deschênes et al., 2014; Carman et al., 2013).



Karazivan et al. (2015)

**Figure 1** Évolution des approches de soins et de services

## 2.2.2 Concepts associés aux approches portant sur l'engagement

En plus de la confusion dans la définition des approches permettant de décrire l'engagement des familles dans le continuum de soins et de services, plusieurs concepts associés, pertinents à l'étude, peuvent être retrouvés dans les écrits scientifiques. Dans ce mémoire, il a été privilégié de définir brièvement cinq concepts récurrents dans les écrits : autodétermination, empowerment, sentiment d'auto-efficacité, savoir expérientiel et décision partagée.

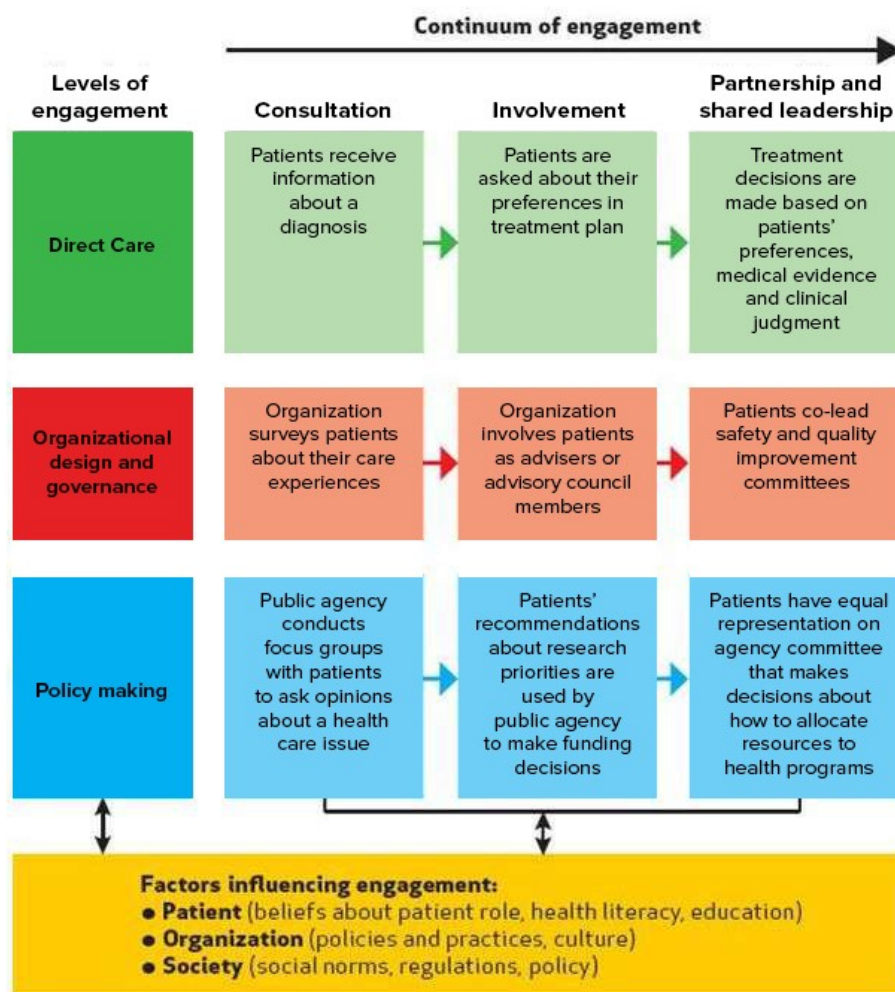
L'**autodétermination** correspond à l'habileté de la personne à prendre des décisions de façon libre et autonome en limitant les influences externes indues. L'utilisateur qui présente un comportement autodéterminé est en mesure de préciser ses besoins, ses objectifs d'intervention ainsi que son rôle (Deschênes et al., 2014; Bouchard et Kalubi, 2003). L'**empowerment** réfère au développement des sentiments de compétence et de confiance envers ses capacités et ses ressources personnelles rendant la personne plus disponible pour s'engager dans sa démarche de soins et de services (Bouchard et Kalubi, 2003; Bouchard et Kalubi, 2006; Krieger, Saïas et Adrien, 2013). Un concept similaire est également abordé dans les écrits scientifiques : l'auto-efficacité. Il s'agit de la perception de l'utilisateur envers ses capacités à performer et à réussir. Pour les parents d'enfants ayant un TND, le **sentiment d'auto-efficacité** peut être diminué en raison de la forte probabilité que les techniques parentales régulières n'apportent pas les résultats souhaités auprès de l'enfant (Kuhaneck, Madonna, Novak et Pearson, 2015). Le **savoir expérientiel** correspond aux connaissances que possède l'utilisateur par son vécu avec la problématique de santé. Pour la clientèle à l'étude, le parent, par son expérience personnelle, développe des connaissances uniques sur son enfant, sur leur trajectoire de soins et de services ainsi que sur les répercussions du TND dans leur quotidien. Un savoir qui est défini comme ayant un haut potentiel de s'inscrire en complémentarité avec le savoir de l'intervenant (DCPP et CIO UdeM, 2016; Deschênes et al., 2014; Smith, Cheater et Bekker, 2012). La **décision partagée** résulte d'un échange d'informations entre l'intervenant et l'utilisateur en vue d'en arriver à des choix concertés sur les soins et services à privilégier. Il s'agit d'une communication bi-directionnelle dans laquelle les différentes options d'intervention sont exposées aux parents dans un climat leur permettant d'exprimer leurs valeurs et leurs préférences (Brinkman et al., 2013; Lipstein, Lindly, Anixt, Britto et Zuckerman, 2016).

### **2.2.3 Retombées de l'engagement des familles**

Plusieurs écrits décrivent les retombées positives associées à un niveau d'engagement élevé des familles dans le continuum de soins et de services ; un niveau d'engagement qui correspond davantage à l'ACF et à l'APSS. Les auteurs décrivent un large répertoire de bénéfices pour l'enfant (meilleurs résultats de santé dans le développement et le bien-être global), pour les parents (vision plus positive vis-à-vis les difficultés de leur enfant, perception accrue d'auto-efficacité et de contrôle, développement des sentiments de confiance et de compétence, amélioration du bien-être, diminution du stress, meilleure adhésion aux interventions ciblées, compréhension accrue sur la condition de santé de leur enfant et des répercussions reliées) et pour la famille (niveau de satisfaction des membres augmenté et amélioration du fonctionnement global familial) (Zajicek-Farber, Lotrecchiano, Long et Farber, 2015; Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl et Brynelsen, 2014; Foster, Dunn et Lawson, 2013; Espe-Sherwindt, 2008; King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999; Brewer, Pollock et Wright, 2014; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Cousins et Moreau, 2014; Hinojosa, Fernandez-Baca et Knapp, 2012; Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011; Aarthun et Akerjordet, 2014; Brinkman et al, 2013). En étant mieux informés sur les options d'interventions et sur leur application quotidienne, ces approches collaboratives permettent aux parents de se sentir mieux outillés pour soutenir la participation sociale de leur enfant rendant ainsi la prestation de soins et de services plus efficiente (Zajicek-Farber, Lotrecchiano, Long et Farber, 2015; Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl et Brynelsen, 2014; Foster, Dunn et Lawson, 2013). Ces retombées sont documentées pour une variété de programmes offerts et pour une diversité de caractéristiques familiales telles que la culture, l'âge et le statut socio-économique (Espe-Sherwindt, 2008). Les données probantes soutenant les impacts positifs associés à une approche de partenariat sont suffisamment documentées pour justifier toutes initiatives organisationnelles qui visent une implantation de ses fondements dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants (Brewer, Pollock et Wright, 2014).

## 2.3 Cadre théorique du présent mémoire

Les sections suivantes aborderont les travaux répertoriés en lien avec les objectifs spécifiques de la présente étude. Pour faciliter la compréhension, il a été privilégié de décrire le cadre théorique guidant cette recherche à cette étape de la recension des écrits. Dans le cadre de ce projet, le *Modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient et de la famille en santé* (Carman et al., 2013) sera principalement utilisé comme base théorique (voir figure 2).



**SOURCE** Kristin L. Carman, Pam Dardess, Maureen Maurer, Shoshanna Sofaer, Karen Adams, Christine Bechtel, and Jennifer Sweeney, "Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies," *Health Affairs* 32, no. 2 (2013): 223-31. **NOTE** Movement to the right on the continuum of engagement denotes increasing patient participation and collaboration.

**Figure 2** Modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient et de la famille en santé



Dans une visée d'amélioration systémique en résultats de santé, ce modèle a été élaboré pour encourager l'engagement de l'utilisateur et de la famille qui est maintenant de plus en plus associé à de meilleures efficacité, qualité et efficience. Il est à noter que Pomey et al. (2015) ont élaboré le *Modèle de Montréal* en s'inspirant des travaux de Carman et al. (2013) (se référer à l'annexe I). Les suppléments théoriques proposés par ces auteurs servent également d'assise à la présente étude. Dans les deux modèles, les auteurs abordent les formes possibles d'engagement sur un continuum bonifié légèrement par Pomey et al. (2015) en passant de l'information, à la consultation, à l'implication et au partenariat. Au début du continuum, l'utilisateur et la famille reçoivent de l'information sur leur santé, mais sont peu impliqués dans les décisions. La fin du continuum décrit l'utilisateur et sa famille comme étant des partenaires actifs en vue d'une coconstruction des décisions avec les intervenants qui les accompagnent dans le développement de leur capacité à gérer leur problématique de santé. Carman et al. (2013) soulignent que leur modèle ne véhicule pas nécessairement l'idéal visé de se retrouver à la fin du continuum dans toutes les situations. Bien qu'un haut degré d'engagement soit généralement associé à de meilleurs résultats de santé, certains contextes peuvent mener à privilégier un plus faible degré d'engagement. Le caractère multidimensionnel du cadre théorique proposé par Carman et al. (2013) permet de décrire l'engagement à différents niveaux : soins directs (réfère aux interactions entre le patient, la famille et les intervenants), organisation des services et de la gouvernance (réfère à la participation du patient pour assister les gestionnaires et les administrateurs des organisations de santé dans les décisions) et élaboration de politiques de santé (réfère à une collaboration entre des représentants de patients et des décideurs de politiques). Pomey et al. (2015) ajoutent deux niveaux dans lesquels l'implication du patient peut amener une valeur ajoutée à une prestation de soins et de services de qualité : enseignement et recherche. Finalement, le modèle de Carman et al. (2013) présente les facteurs influençant l'engagement de l'utilisateur et de sa famille tout au long du continuum selon trois catégories : usager, organisation et société.

Le modèle proposé par Carman et al. (2013) guide principalement la présente étude, car, en cohérence avec le courant usager-partenaire, il a été élaboré, entre autres, pour contribuer au développement d'interventions et de politiques favorisant l'engagement des usagers et de leurs familles dans la prestation de soins et de services. Afin d'adapter la terminologie décrite dans le modèle à la thématique de la recherche, il est possible de considérer l'enfant et sa famille

plutôt que l'utilisateur et sa famille. De plus, ce modèle s'inscrit tout à fait en cohérence avec les trois objectifs spécifiques étudiés. Pour le premier objectif, les formes et les niveaux d'engagement proposés dans le modèle permettront de soutenir la définition de l'approche famille-partenaire émergeant des similarités et des différences recueillies entre la perception des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'approche famille-partenaire. Pour le second objectif, les catégories de facteurs influençant l'engagement contribueront à guider l'analyse des agents facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants. Finalement, le caractère multidimensionnel de ce modèle permettra une réflexion rigoureuse sur le rôle que peuvent jouer les acteurs impliqués à tous les niveaux ainsi que sur les facteurs à considérer afin d'en arriver à cibler des pistes d'intervention pouvant contribuer à la consolidation ou à l'amélioration du partenariat avec la famille.

## **2.4 Partenariat et perception des acteurs impliqués**

Le premier objectif spécifique du présent projet de recherche vise à caractériser les similarités et les différences entre les perceptions des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP. En cohérence avec cet objectif, la recension des écrits a permis de retrouver une variété de travaux qui abordent la perception des parents en lien avec divers fondements centraux attribués à l'ACF et l'APSS. Peu d'écrits portent sur la perception des intervenants alors qu'aucun écrit n'a été repéré sur la perception des gestionnaires. Il est à noter que plusieurs auteurs apportent une attention particulière à la relation parent-intervenant; une attention jugée pertinente à considérer en lien avec la thématique à l'étude.

### **2.4.1 Perception des parents et des intervenants**

Divers écrits décrivent l'expérience des parents en abordant une limite fréquemment perçue par ceux-ci et reliée aux fondements centraux véhiculés par l'ACF et l'APSS : l'échange d'informations avec transparence (Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014; Aarhun et Akerjordet, 2014; Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl et Brynelsen, 2014). Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance, le besoin d'avoir de l'information sur les services disponibles est souvent considéré comme étant non-répondu ; les parents

ressentent un manque de transparence et ont l'impression de consacrer un haut niveau d'énergie à répertorier les services potentiels pour favoriser le bien-être de leur enfant (Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). Au niveau des soins et des services directs, les parents rapportent vivre des difficultés à obtenir des informations suffisantes auprès des intervenants en lien avec la problématique de l'enfant (Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011; Smith, Cheater et Bekker, 2012). Cet accès limité à l'information soulève des enjeux en lien avec la prise de décision éclairée et partagée. La majorité des parents expriment le désir d'un réel pouvoir décisionnel ; d'être un participant de premier plan ou hautement actif dans les choix d'interventions à privilégier (Aarthun et Akerjordet, 2014; Davis, Claudius, Palinkas, Wong et Leslie, 2012; Bouchard et Kalubi, 2003). Malgré cette volonté, leur expérience témoigne d'un contexte de soins et de services qui ne leur permet pas d'actualiser cette prise de décision telle que souhaitée (Aarthun et Akerjordet, 2014). En comparant la clientèle ayant un TND et une clientèle pédiatrique ayant une problématique physique (asthme), Lipstein et al. (2016) abondent dans ce sens en concluant une expérience de prise de décision partagée significativement moins ressentie chez les parents d'enfants ayant un TSA ou un TDAH en considérant les divers facteurs associés à la complexité de leur problématique. En décrivant une participation variable au processus décisionnel relié aux soins et aux services offerts, les parents rapportent un savoir expérientiel peu reconnu alors qu'ils souhaiteraient contribuer davantage aux orientations choisies pour leur enfant (Smith, Cheater et Bekker, 2012).

Les parents décrivent une expérience comportant un bon nombre de défis à l'égard de la coordination des soins et des services offerts tout en considérant la vision holistique de la problématique vécue ; une vision qui s'inscrit en cohérence avec l'ACF et l'APSS. Ceux-ci rapportent un système dans lequel les services sont offerts en silos et dans lequel la communication est décrite comme étant inefficace entre les secteurs (santé, éducation et communauté) (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). Ce manque de coordination est considéré comme une source importante d'épuisement pour les parents qui tentent d'assurer une cohérence entre les secteurs tout au long de la vie de leur enfant ; un manque de coordination qui peut en arriver à ne pas répondre aux besoins réels de l'enfant et de sa famille (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et

Bekker, 2012; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014). En vue d'une lecture globale du bien-être familial, Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas (2015) ont sondé 143 parents d'enfants âgés entre 2 et 18 ans ayant un TSA afin d'explorer les besoins répondus et non répondus par les divers services offerts. Les résultats relèvent une vision positive de la qualité du soutien professionnel dans les soins et les services directs donnés, mais dressent une liste des principaux besoins non-répondus : l'accès à l'information, le soutien social et les services de répit. Hodgetts et al. (2013) ont réalisé une étude pour décrire l'expérience de 152 parents d'enfants ayant un TSA recevant des services basés sur l'ACF. La majorité des parents témoignent d'une expérience positive au niveau des soins et des services directs alors qu'ils relatent une expérience négative au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance. À ce niveau, l'actualisation des principes associés à l'ACF est peu perçue.

Cette même étude de Hodgetts et al. (2013) fait partie des quelques écrits recensés s'intéressant à la perception des intervenants en lien avec le partenariat. Un questionnaire rempli par 146 professionnels fait ressortir que ceux-ci considèrent ne pas être en mesure d'appliquer pleinement les fondements de l'ACF en raison de leur réalité clinique qui les amène à conjuguer avec des charges élevées de cas, une variété de profils familiaux (qui nécessite une pratique s'adaptant à chaque profil) et diverses contraintes reliées au système de santé. Dans une recension des écrits qui aborde les défis liés à la planification des objectifs d'intervention en collaboration avec les familles, Bewer, Pollock et Wright (2014) citent une étude de Leach et al. (2010) dans laquelle des intervenants soulèvent une volonté d'appliquer les principes d'une approche collaborative tout en rapportant le recours à une pratique davantage paternaliste en raison de contraintes de temps. Ces résultats démontrent bien les enjeux résidant entre l'adhésion aux principes d'une approche donnée et son actualisation plus difficile dans la pratique.

## **2.4.2 Relation entre les parents et les intervenants**

La recension des travaux abordant la perception des acteurs clés en regard de l'AFP amène à considérer plus particulièrement un élément central largement décrit dans les écrits : la relation parents-intervenants. Il s'agit d'une relation caractérisée par une grande complexité qui se reflète dans l'analyse de diverses composantes : la communication entre les deux parties, l'asymétrie du rapport ainsi que les rôles et responsabilités attribués à chacun.

Kalubi et Bouchard (2003) s'intéressent aux difficultés qui peuvent s'installer dans la communication entre les parents et les intervenants en raison notamment de préoccupations qui ne convergent pas nécessairement dans le même sens. En effet, il est rapporté que les parents ont un souci central associé au bien-être de leur enfant et de leur famille alors que les intervenants axent beaucoup leurs pensées sur leurs responsabilités professionnelles. Les auteurs décrivent également les difficultés de communication qui peuvent émerger dans l'établissement du lien de confiance. Ce lien est considéré comme à haut risque de se fragiliser par une certaine compétition pouvant s'installer graduellement entre les parents et les intervenants en raison d'une méfiance d'être perçus incompetents dans leurs rôles respectifs. Pour décrire leur relation, des parents rapportent des expériences peu satisfaisantes dans lesquelles ils sont considérés comme étant « non-collaboratifs » lorsque leurs décisions de soins ne correspondent pas aux orientations proposées par les intervenants (Smith, Cheater et Bekker, 2012). D'autres décrivent une expérience constructive dans laquelle les intervenants sont prêts à écouter et à poser des questions pour une compréhension accrue (Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl et Brynelsen, 2014). L'énergie accordée dans le développement d'un lien de confiance demeure pertinente en vue de réduire le niveau de stress associé à la qualité de la relation et ainsi favoriser la mise en place d'interventions qui tiennent compte des perspectives des deux parties.

Plusieurs auteurs exposent des réflexions sur l'asymétrie du rapport entre les parents et les intervenants dans lequel ces derniers se retrouvent dans une position souvent considérée comme leur permettant un pouvoir décisionnel accru (Smith, Cheater et Bekker, 2012; Aarthur et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014; Kalubi et Bouchard, 2003). Cette asymétrie est plus particulièrement décrite dans la recension des écrits réalisée par Aarthur et Akerjordet (2014) qui s'intéressent à la perception des parents dans leur participation aux prises de décisions liées aux soins et aux services offerts à leur enfant. Les auteurs relèvent les défis associés à l'asymétrie du rapport en décrivant l'intervenant qui possède une certaine autorité et un certain pouvoir pour définir le rôle parental et pour choisir à quel moment l'impliquer dans la décision. Cette asymétrie peut mener à un manque de négociation dans lequel les parents peuvent ressentir une certaine pression dans la prise de décision. Les auteurs décrivent une manifestation de comportements associés à une approche

paternaliste par plusieurs intervenants ; des comportements qui peuvent s'expliquer, entre autres, par le fait que l'intervenant doit conjuguer avec les préférences des parents qui ne s'inscrivent pas nécessairement en cohérence avec les meilleures pratiques et les ressources disponibles. De plus, l'intervenant se trouve souvent dans une situation difficile où la possibilité d'alternatives ou de compromis à proposer se trouve limitée par le contexte de soins et de services.

Divers auteurs abordent aussi la complexité associée à la détermination des rôles et des responsabilités attribués aux parents et aux intervenants dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants. D'abord, les écrits convergent vers un désir d'engagement des parents dans les soins et les services offerts à leur enfant, mais qui est combiné à une intensité de participation qui peut varier selon le temps et selon les circonstances (Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014). En ce sens, il semble qu'une mauvaise compréhension des fondements centraux associés à l'ACF par les intervenants peut les amener à supposer spontanément que les parents sont en mesure de prendre des responsabilités additionnelles à leur rôle parental. Cette compréhension erronée peut occasionner une exigence d'implication non-souhaitée et hors du commun aux parents engendrant ainsi une pression supplémentaire sur ceux-ci (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). Il s'agit d'une situation qui peut rapidement amener les parents à percevoir que la définition de leur rôle n'ait pas été déterminée dans un processus collaboratif et n'ait pas été établie en planifiant le soutien nécessaire pour l'actualiser (MacKean, Thurston et Scott, 2005; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012).

Les connaissances actuelles sur la perception des principaux acteurs impliqués dans la relation de partenariat concernent principalement les parents. Ceux-ci témoignent de leur vécu en abordant principalement leurs préoccupations en ce qui concerne l'accès à l'information avec transparence, la possibilité de participer activement à la prise de décision et la coordination des soins et des services qui tient compte de la globalité **des besoins associés aux TND**. En complémentarité, divers travaux recensés soulèvent l'importance de s'attarder à la relation entre les parents et les intervenants en apportant une attention particulière à la communication entre ces acteurs, à l'asymétrie du rapport pouvant s'installer entre ceux-ci ainsi qu'à la détermination des rôles et responsabilités attribués à chacun. Les connaissances actuelles

abordent peu la perception de l'intervenant alors qu'aucun écrit recensé ne concerne la perception des gestionnaires. Pour les intervenants, malgré un désir d'appliquer les principes de partenariat, les auteurs décrivent diverses contraintes pouvant entraver une actualisation réelle. Parmi celles-ci, une charge de cas élevée, des profils familiaux variables, une disponibilité limitée en temps ainsi que divers obstacles associés à l'organisation des soins et des services sont documentés.

## **2.5 Facteurs facilitant et limitant le partenariat**

Le deuxième objectif spécifique du présent projet de recherche vise à décrire les facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants. Cette recension des écrits a permis de faire ressortir des facteurs pouvant s'inscrire à l'intérieur de deux des trois catégories proposées dans le modèle de Carman et al. (2013) : usager (enfant et famille) et organisation.

Pour l'enfant, la complexité et le niveau de sévérité caractérisant son affectation peuvent agir sur le type d'expérience de partenariat (Hinonjosa, Fernandez-Baca et Knapp, C., 2012; Lipstein, Lindly, Anixt, Britto et Zuckerman, 2016). Par exemple, Hinonjosa, Fernandez-Baca et Knapp (2012), décrivent un besoin d'une expérience accrue de partenariat entre les parents et le médecin pour les enfants ayant un TDAH de niveau de sévérité élevé ou modéré et ayant recours à de la médication pour contrôler les symptômes. Pour les parents, les caractéristiques socio-démographiques peuvent influencer la relation dans la prestation de soins et de services : genre, âge, culture, revenu familial, niveau d'éducation et statut matrimonial (Hinonjosa, Fernandez-Baca et Knapp, C., 2012; Aarhun et Akerjordet, 2014). Par exemple, les familles de minorités ethniques ayant un faible revenu sont considérées comme vivant moins d'expérience de partenariat alors que les mères mariées, ayant des revenus et un niveau d'éducation élevés sont associées à un vécu moins satisfaisant dans le processus décisionnel de soins et de services relié à leur enfant (Hinonjosa, Fernandez-Baca et Knapp, C., 2012; Aarhun et Akerjordet, 2014). Diverses caractéristiques parentales peuvent également affecter l'engagement des parents d'enfants ayant un TND : niveau de connaissance concernant le trouble, expérience acquise avec la condition de l'enfant, degré de détresse émotionnelle et exigences parentales envers soi-même. Par exemple, un parent avec un haut niveau de

connaissance et une expérience accrue est considéré comme une personne désirant jouer un rôle actif dans la prise de décision pour son enfant (Aarthur et Akerjordet, 2014).

Certains écrits font ressortir des facteurs organisationnels pouvant influencer le partenariat entre les parents et les intervenants. Parmi ceux-ci, en abordant l'allocation des ressources, le temps représente le facteur le plus largement documenté. Par exemple, pour favoriser une prise de décision partagée ou pour en arriver à déterminer des objectifs d'intervention communs, les auteurs relatent la nécessité de prendre suffisamment de temps pour partager les informations pertinentes, pour discuter, pour considérer les options d'interventions possibles, pour négocier et pour s'échanger les explications nécessaires dans le processus de soins et de services (Aarthur et Akerjordet, 2014; Brinkman et al., 2013; Brewer, Pollock et Wright, 2014). Dans la pratique, Davis et al. (2012) abordent les conditions facilitant une prise de décisions partagée de qualité : communication ouverte qui considère les valeurs et les préférences de l'utilisateur et de sa famille ainsi qu'un partage suffisant d'informations afin d'en arriver à comprendre les options d'interventions. L'actualisation de ces conditions demeure un défi en raison d'un manque de procédures organisationnelles prévues à cet effet dans le continuum de soins et de services ; un manque identifié comme étant un facteur limitant le partenariat (Aarthur et Akerjordet, 2014). En cohérence avec le modèle de Carman et al. (2013), Dayton et al. (2016) s'intéressent à l'engagement des familles au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance et au niveau de l'élaboration de politiques de santé afin d'intégrer la voix des parents dans les prises de décisions. Les auteurs identifient des barrières à cette implication parentale telles que le recrutement difficile, le maintien de l'engagement à long terme limité, le respect de la confidentialité dans les propos rapportés, l'horaire familial peu compatible, l'ambiguïté dans la définition des rôles et le pouvoir d'influence perçu comme moindre.

Les connaissances actuelles sur les facteurs facilitant ou limitant le partenariat concernent deux des trois catégories proposées dans le modèle de Carman et al. (2013) : usager (enfant et famille) et organisation. En ce qui concerne l'utilisateur (enfant et famille), la complexité et le niveau de sévérité de l'affectation, les caractéristiques socio-démographiques familiales ainsi que les caractéristiques parentales figurent parmi les facteurs documentés. L'allocation de ressources en temps et l'élaboration de procédures organisationnelles liées au partenariat



représentent les principaux facteurs abordés pour l'organisation. Pour ce qui est de la troisième catégorie du modèle de Carman et al. (2013) (société), aucun facteur n'a été repéré. Le répertoire des facteurs recensés demeure limité en considérant la complexité associée au développement d'une relation de partenariat entre les parents et les intervenants. Des données supplémentaires pouvant élargir ce répertoire pourraient s'avérer pertinentes afin de permettre une meilleure compréhension de la problématique à l'étude.

## **2.6 Partenariat et pistes d'intervention**

Le troisième objectif spécifique du présent projet de recherche vise à identifier les pistes d'interventions qui contribueraient à améliorer ou à consolider le partenariat avec la famille. Diverses pistes s'inscrivant dans les différents niveaux proposés dans le modèle de Carman et al. (2013) (niveau des soins directs, niveau de l'organisation des services et de la gouvernance et niveau de l'élaboration de politiques de santé) ont été répertoriées dans les écrits.

Au niveau des soins directs, un consensus s'installe sur l'importance d'une pratique qui se soucie de l'application des fondements centraux associés à l'ACF : reconnaître le rôle central des parents tout en misant sur la nécessité de leur apporter un soutien sous diverses formes (Toogerloo, Wijngaarden, Gaag et Lagro-Janssen, 2015; King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999; Davis, Claudius, Palinkas, Wong et Leslie, 2012). Bien que le volume d'études répertoriées abordant les modalités et les outils associés à une ACF ou à un APP soit limité, des retombées positives sont documentées dans l'expérimentation d'un outil pour la planification d'objectifs, dans le recours à des outils d'aide à la décision et dans l'utilisation de la modalité de coaching. Parmi ces retombées, les auteurs abordent une bonne satisfaction des parents et des intervenants, une augmentation des connaissances parentales, une diminution des situations conflictuelles dans la prise de décision, un meilleur sentiment de contrôle parental, une réduction du stress, une augmentation de la participation de l'enfant et un sentiment de compétence parental accru (Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011; Brunkman et al., 2013; Davis, Claudius, Palinkas, Wong et Leslie, 2012; Foster, Dunn et Lawson, 2013). Plusieurs écrits abordent l'importance de miser sur l'établissement d'une relation de confiance mutuelle entre les parents et les intervenants. Pour ce faire, la formation et le développement des compétences des intervenants dans les habiletés de communication et relationnelles font partie des pistes d'interventions proposées pour améliorer les expériences de partenariat.

(Smith, Cheater et Bekker, 2012; Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014). Dans un même ordre d'idée, une démarche afin de soutenir les parents à poser les actions favorisant une relation de partenariat est également abordée ; une démarche qui peut se faire conjointement avec les intervenants en réfléchissant les complémentarités respectives de chacun (Bewer, Pollock et Wright, 2014; Bouchard et Kalubi, 2003).

Au-delà des acteurs impliqués au niveau des soins directs, divers auteurs soulignent la responsabilité des acteurs œuvrant au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance. Une imputabilité est relevée à ce niveau afin de voir à l'actualisation des fondements centraux de l'ACF via la culture, la mission, les processus de gestion et les opérations (Bewer, Pollock et Wright, 2014). Par exemple, le développement d'une culture qui encourage l'engagement des familles d'enfants ayant un TND fait partie des pistes d'intervention à privilégier pour consolider le partenariat parents-intervenants (Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014). En vue de l'actualisation de cette culture, divers écrits soulignent l'importance d'allouer les ressources nécessaires : une allocation de ressources en temps, en formation, en développement des compétences et en soutien flexible adaptée aux besoins des parents et des intervenants. La mise en place de procédures standardisées intégrées dans la pratique courante est présentée comme étant une piste d'intervention ayant le potentiel de favoriser le partenariat avec les familles (Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). En adhérant aux principes d'une ACF, afin de mesurer les effets des interventions sur les familles et ainsi ajuster les services selon leurs besoins, un système d'évaluation rigoureux demeure fort souhaitable pour consolider les relations de partenariat à travers les décisions de gestion (Smith, Cheater, Bekker, 2012; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014; Cousins et Moreau, 2014).

Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance ainsi qu'au niveau de l'élaboration des politiques de santé, un nombre grandissant d'auteurs plaident pour une implication accrue des usagers et des familles dans les décisions en santé (Cousins et Moreau, 2014; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Dayton et al., 2016; Carman et al., 2013; Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015, Pomey et al., 2015). L'ajout du savoir expérientiel à tous les niveaux du système de santé est perçu comme une voie prometteuse

pour favoriser le partenariat et pour offrir des soins et de services efficaces qui tiennent compte des réels besoins des enfants et de leur famille (Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015, Pomey et al., 2015).

Les connaissances actuelles sur les pistes d'interventions pouvant favoriser le partenariat avec la famille permettent de faire ressortir quelques orientations à tous les niveaux du modèle de Carman et al. (2013). Au niveau des soins directs, divers écrits abordent l'importance de privilégier une pratique basée sur les fondements centraux associés au partenariat via, entre autres, des outils, des modalités et des formations prévus à cet effet. Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance, certains auteurs décrivent des pistes de solutions à implanter qui concernent la culture, la mission, les processus de gestion et les opérations. Finalement, au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance ainsi qu'au niveau de l'élaboration des politiques de santé, les études recensées soulignent de plus en plus l'importance d'une implication accrue des usagers et des familles dans les prises de décisions en santé. Les connaissances actuelles mettent en lumière un inventaire de pistes d'interventions encore plutôt restreint justifiant la pertinence d'approfondir la compréhension des facteurs facilitant ou limitant le partenariat parents-intervenants en vue de cibler des moyens supplémentaires pour l'actualiser.

Cette recension des écrits permet de démontrer la contribution de la présente étude telle qu'expliquée dans la problématique. Bien qu'il existe divers travaux scientifiques s'intéressant aux approches d'engagement des familles dans les soins et les services, un décalage demeure entre l'état des connaissances actuelles et la pratique. En se référant à la problématique à l'étude, jusqu'à présent, aucun écrit recensé n'aborde simultanément la perception des principaux acteurs concernés par la relation de partenariat : parents, intervenants et gestionnaires. Dans le but de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND, le présent projet de recherche se démarque par son intérêt envers la perception de ces trois groupes d'acteurs clés. L'exploration des représentations de chacun de ces groupes contribuera à l'avancement des connaissances en permettant d'enrichir le répertoire des facteurs facilitant ou limitant le partenariat parents-intervenants et des pistes d'interventions pouvant consolider ce partenariat.

## **CHAPITRE 3**

### **MÉTHODES DE RECHERCHE**

Pour assurer la réalisation de ce projet de recherche dont le but est d'explorer les représentations des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP afin de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND, un devis d'étude de cas unique à méthode qualitative a été privilégié. Le cas sélectionné correspond donc à l'expérience de partenariat avec les familles telle que vécue au sein d'un centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) du Québec offrant des soins et des services à la clientèle concernée. Ce devis permet d'explorer adéquatement le contexte d'un phénomène social (ici le partenariat avec les familles) tout en favorisant l'exploration détaillée de celui-ci selon différentes perspectives (Yin, 2003). En considérant les objectifs du présent projet, le devis ciblé s'inscrit dans une perspective exploratoire d'analyse d'implantation de l'AFP en vue de dégager divers constats pouvant contribuer à la mise en place de changements réels dans la pratique. Le caractère exploratoire se justifie par une disponibilité encore limitée d'écrits scientifiques qui s'attardent à la perception des intervenants et des gestionnaires (Yin, 2003). Les sous-sections qui suivent apportent une description détaillée des méthodes de recherche qui ont guidé le déroulement du projet.

#### **3.1 Description du cas et méthode de recrutement**

De façon plus détaillée, le cas étudié concerne l'expérience de partenariat avec les familles documentée en se référant à l'évolution des approches de soins et de services illustrées à la figure 1 (Karazivan et al., 2015). Cette expérience est étudiée dans un CIUSSS du Québec offrant des soins et des services aux enfants ayant un TND. Il s'agit d'un établissement qui planifie et coordonne les services à offrir à la population générale selon les orientations ministérielles. Étant issu d'une fusion de plusieurs établissements, un même CIUSSS peut dispenser des services dans différents lieux physiques (MSSS, 2016). En se référant à la structure organisationnelle du CIUSSS recruté, deux directions sont principalement responsables de desservir les enfants ayant un TND : Direction jeunesse et Direction DI-TSA et déficience physique. Le cas étudié a permis un accès à des sources de données selon les

perspectives de différents groupes d'informateurs clés (parents, intervenants, gestionnaires et représentants d'organismes communautaires) favorisant l'atteinte des trois objectifs spécifiques de recherche. Le recrutement des participants s'est réalisé par échantillonnage raisonné au sein du CIUSSS ciblé par l'étude (Fortin, 2010), ainsi que dans trois organismes communautaires partenaires dont l'offre de services est dédiée aux parents d'enfants ayant un TND.

### **3.2 Critères de sélection**

Pour les **parents**, les critères de sélection étaient d'être le père ou la mère d'un enfant de moins de 14 ans ayant un diagnostic dans la catégorie des TND et ayant reçu ou recevant des soins et des services du secteur de la santé et des services sociaux sur une période minimale d'un an par au moins deux intervenants de deux professions différentes (incluant le médecin). Ces critères ont été ciblés afin que le participant soit en mesure de témoigner d'une expérience qui s'échelonne sur une durée suffisamment significative avec divers intervenants. Pour les **intervenants**, les critères de sélection étaient d'occuper une fonction dans le secteur de la santé et des services sociaux depuis au moins un an auprès de la clientèle ayant un TND. Toutes les disciplines professionnelles (éducation spécialisée, psychoéducation, psychologie, travail social, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, soins infirmiers et médecine) étaient incluses dans cette recherche et le participant devait être impliqué auprès de la clientèle ciblée pour un estimé allant au-delà de 50% de sa tâche. . Ce dernier critère visait le recrutement de participants dédiés majoritairement aux enfants ayant un TND dans le cadre de leur fonction quotidienne. Pour les **gestionnaires**, étaient inclus les cadres intermédiaires et les cadres supérieurs des directions sollicitées ayant occupé une fonction administrative depuis au moins un an dans un secteur qui offre des soins et des services aux enfants de moins de 14 ans ayant un TND. En complément au groupe des parents, dans le but d'étayer le vécu familial, il a été choisi de solliciter des **représentants d'organismes communautaires** impliqués auprès de la clientèle étudiée depuis au moins un an.

### **3.3 Stratégie de recrutement**

Pour la stratégie de recrutement, l'autorisation des deux directions du CIUSSS concernées par le projet de recherche a permis à l'étudiante chercheuse de communiquer, par téléphone, avec

des cadres intermédiaires dirigeant des équipes qui offrent des services aux enfants ayant un diagnostic inclus dans la catégorie des TND. Lors des conversations téléphoniques, il a été convenu avec ceux-ci de rejoindre les **intervenants** via une annonce (se référer à l'annexe II) envoyée par courriel par leur gestionnaire ; une annonce qui expliquait brièvement le projet de recherche, les critères de sélection et l'implication demandée. Les intervenants intéressés à participer au projet de recherche étaient invités à communiquer directement (par courriel ou par téléphone) avec l'étudiante chercheuse. Pour le recrutement des **parents**, la première option était d'atteindre ce groupe via l'organisation prestataire de soins et de services. Cependant, par une certaine complexité associée à un contexte de réorganisation en santé et services sociaux, une deuxième option prévue a été privilégiée : communiquer avec les parents via des organismes communautaires impliqués auprès de la clientèle ayant un TND. En se référant à la démarche des gestionnaires envers les intervenants, une démarche similaire a été réalisée par les représentants d'organismes communautaires auprès des parents (se référer à l'annexe III pour l'annonce élaborée envers les parents). Lors de la réception des coordonnées des participants potentiels, l'étudiante chercheuse communiquait avec ceux-ci par téléphone pour confirmer leur intérêt et leur admissibilité à l'étude. Par la suite, un feuillet d'information et un formulaire de consentement leur étaient acheminés par courriel pour une lecture des explications détaillées avant de débiter la collecte de données (se référer aux annexes IV et V). L'étudiante chercheuse a pris le soin de se montrer disponible pour répondre à toutes les questions relatives au contenu de cet envoi. Ensuite, les personnes qui souhaitaient toujours participer à l'étude étaient invitées à signer le formulaire de consentement (à l'avance ou au moment de la collecte de données). Pour les **gestionnaires**, un recrutement par téléphone a été réalisé en communiquant avec des participants potentiels suggérés par les deux directions du CIUSSS concernées par le projet de recherche. Lors de l'appel, l'étudiante chercheuse décrivait verbalement le contenu de l'annonce de l'annexe II (à l'exception de la section « Qui peut participer? ») et validait l'admissibilité. À la suite d'un intérêt confirmé, la procédure en lien avec le feuillet d'information et le formulaire de consentement décrite ci-haut pour les parents et les intervenants était appliquée à ce groupe de répondants (se référer à l'annexe IV). Pour les **représentants d'organismes communautaires**, une démarche similaire de sollicitation téléphonique a été privilégiée en communiquant avec des organismes impliqués

auprès de la clientèle à l'étude (se référer à l'annexe VI qui contient le feuillet d'information et le formulaire de consentement conçu pour ce groupe).

### 3.4 Collecte de données

Pour les **parents**, afin de favoriser les échanges sur l'expérience de partenariat, la collecte de données s'est réalisée via un groupe de discussion de 8 participants en abordant les thèmes relatifs aux trois objectifs spécifiques de l'étude : perception en regard du partenariat, facteurs limitant ou facilitant le partenariat et pistes d'interventions pour favoriser le partenariat. L'activité était animée par l'étudiante chercheuse et la co-directrice du présent projet de maîtrise et s'est déroulée dans les locaux du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale. Pour les **représentants d'organismes communautaires**, les **intervenants** et les **gestionnaires**, afin de permettre un climat favorable aux échanges avec transparence et d'assurer la confidentialité des propos, des entrevues individuelles auprès de 3 représentants d'organismes communautaires, de 7 intervenants et de 4 gestionnaires ont été réalisées en proposant les mêmes thématiques que le groupe de discussion. Pour mener ces entrevues, l'étudiante chercheuse s'est déplacée dans les milieux de pratique des participants tout en s'assurant préalablement de la disponibilité d'un local fermé. Il est à noter que les principales raisons qui ont justifié la taille de l'échantillon sont la faisabilité dans le cadre d'un projet de maîtrise (ressources humaines et financières limitées) et la nature exploratoire de l'étude. Le nombre de participants au groupe de discussion a été déterminé sur la base des meilleures pratiques en recherches qualitatives qui émettent des recommandations oscillant entre 4 et 12 participants (Baribeau, 2009).

Deux outils ont été utilisés pour recueillir les données aux fins de l'étude soit un court questionnaire et un guide d'entrevue. Les deux outils présentaient chacun quatre versions légèrement différentes adaptées aux groupes d'acteurs clés (représentants communautaires, parents, intervenants et gestionnaires) (se référer aux annexes VII à XIV). Le questionnaire, rempli par chaque participant, visait l'obtention de données sociodémographiques et personnelles afin de décrire l'échantillon. L'utilisation d'un guide d'entrevue semi-structuré avec des thèmes relatifs aux objectifs spécifiques de l'étude a permis d'offrir une large marge de liberté aux participants afin de s'exprimer à partir de diverses questions ouvertes (Van Campenhoudt et Quivy, 2011).

Il est à noter que dans les premières minutes du groupe de discussion et des entrevues individuelles, une illustration des trois types de fonctionnement de soins et de services de partenariat (approches) a été présentée aux participants en se basant sur les travaux de Karazivan et al. (2015) et en adaptant leur contenu à l'enfant et à sa famille (se référer à l'annexe XV). Les images illustrant chaque approche étaient accompagnées d'une courte définition mais n'étaient pas identifiées de façon évolutive pour limiter les biais dans les réponses. À l'annexe XV, l'approche de paternalisme est représentée en-haut à gauche, l'ACF en-bas à gauche et l'AFP en-bas à droite. En se référant à ces images, les participants étaient amenés à se prononcer sur le type de fonctionnement de soins et de services de partenariat actuellement préconisé auprès d'eux (pour les parents) ou dans leur pratique (pour les intervenants et les gestionnaires) ainsi que sur le type de fonctionnement de soins et de services de partenariat souhaité.

### **3.5 Méthode d'analyse des données et de validité des résultats**

En utilisant le logiciel Excel, une analyse descriptive des données sociodémographiques et personnelles a permis de décrire les participants à l'étude. Tous les propos ont été enregistrés puis transcrits en verbatim pour réaliser une analyse de contenu déductive-inductive à partir des thèmes principaux identifiés dans le guide d'entrevue. Pour ce faire, des sous-thèmes répondant aux objectifs de recherche ont été ciblés et validés au sein d'un groupe composé de l'étudiante-chercheuse et des deux chercheuses impliquées (directrice et co-directrice de maîtrise). De cette démarche, un arbre thématique a été élaboré en associant une définition précise à chacun des thèmes et des sous-thèmes. Cette analyse a été effectuée à l'aide du logiciel QSR N-Vivo 10 (Van Campenhoudt et Quivy, 2011; Paillé P. et Mucchielli, 2008; Blais et Martineau, 2006). Tel que mentionné précédemment, étant exposés fréquemment au point de vue des familles dans le cadre de leur fonction, des représentants d'organismes communautaire ont été interrogés dans le but d'élargir la vision du vécu parental. De cette visée, il a donc été privilégié d'analyser généralement les données issues de ce groupe avec celles du groupe de parents. En cours d'analyse, un souci a été porté aux critères de scientificité reconnus en recherche qualitative : crédibilité et cohérence, transférabilité, imputabilité procédurale, transparence, authenticité et adéquation de l'échantillon (Careau et



Vallée, 2014). La section 5.3 décrit de façon détaillée la prise en compte de chacun de ces critères dans le cadre de la présente étude.

Il est à noter que cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique sectoriel de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (numéro de dossier : 2016-2017-20) ainsi que le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal (numéro de dossier : 17-055-CERES-D).

## CHAPITRE 4

### RÉSULTATS

La présente section expose les résultats obtenus à la suite de l'analyse thématique de contenu déductive-inductive des données recueillies par le groupe de discussion et les entrevues individuelles réalisées auprès des acteurs-clés. Parmi les 22 personnes qui ont participé à l'étude, 20 étaient des femmes. Les parents recrutés (7 mères et 1 père ; moyenne d'âge : 42 ans) avaient tous des enfants d'âge scolaire qui ont reçu des services interpellant plusieurs disciplines professionnelles. Toutes les affectations des TND étaient représentées, la sévérité variant de modérée à sévère avec une comorbidité fréquente. Au moment de la collecte de données, pour la majorité, un à trois intervenants étaient impliqués auprès de l'enfant et de sa famille avec une majeure pour la discipline de médecine et la discipline d'éducation spécialisée. Les professionnels (6 femmes et 1 homme ; moyenne d'âge : 40 ans ; 9 à 32 ans d'expérience) provenaient de disciplines variées : éducation spécialisée, psychoéducation, travail social, ergothérapie, physiothérapie et orthophonie. La plupart de ceux-ci offraient des services auprès d'une clientèle scolaire alors que la moitié œuvrait également auprès d'une clientèle préscolaire. Les gestionnaires (4 femmes ; moyenne d'âge : 52 ans ; 5 à 17 ans d'expérience) possédaient une expérience de gestion légèrement réduite auprès de la clientèle à l'étude qui passait de 2 à 13 ans. Les représentants d'associations communautaires (3 femmes ; moyenne d'âge : 45 ans ; 5 à 16 ans d'expérience) étaient dédiés chacun à une affectation spécifique incluse dans les TND : TC, TSA et TDAH. À noter que malgré un échantillon majoritaire de femmes, par souci, entre autres, d'une confidentialité dans la description des données, le masculin a été privilégié dans cette section. Pour faciliter la compréhension, les résultats sont présentés en traitant d'un objectif spécifique par sous-section.

## **4.1 Similarités et différences entre les perceptions des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'approche famille-partenaire (objectif 1)**

Pour décrire le partenariat famille-intervenant, une variété d'éléments est rapportée par les groupes d'acteurs à l'étude. Certains éléments, principalement reliés à la conceptualisation de l'AFP, sont soulevés avec des similarités pour l'ensemble des groupes. D'autres éléments, principalement reliés à l'actualisation de l'AFP, sont abordés avec des différences qui limitent une compréhension partagée de l'approche. Lorsque les répondants sont interrogés sur leur perception du fonctionnement des soins et des services (approche) de partenariat avec la famille préconisée dans la pratique actuelle (via les images et les définitions de l'annexe XV), ceux-ci témoignent d'une grande variété d'expériences d'interrelations attribuables aux trois images. C'est davantage dans l'approche de soins et de services souhaitée que leurs propos convergent dans un même sens en décrivant une vision commune de tendre vers une approche de partenariat.

### **4.1.1 Similarités dans les perceptions des groupes interrogés**

Au plan des convergences concernant la définition de l'AFP, il est intéressant de constater que le mot « équipe » représente le terme rassembleur le plus utilisé par tous pour décrire le partenariat famille-intervenant. D'ailleurs, un représentant d'un organisme communautaire en arrive même à réclamer qu'« (...) il faut que ça soit un travail d'équipe. Il faut que le parent exige qu'il soit en équipe ; qu'il fasse partie de l'équipe (...) ». Représentant (R)-2

D'autres propos permettent de mieux comprendre ce à quoi fait référence ce « travail d'équipe ». Premièrement, on identifie l'importance de la reconnaissance mutuelle des savoirs. Par exemple, dans une perspective de complémentarité, un intervenant mentionne la valeur ajoutée d'un échange fluide d'informations provenant des connaissances du parent en lien avec son enfant et des connaissances de l'intervenant en lien avec sa discipline :

« C'est une circulation fluide d'informations, un échange d'informations ; donc les informations provenant du parent qui a une bonne connaissance de son enfant, des impacts sur ses habitudes de vie, sur leur vie familiale, sur le développement de l'enfant. Puis, l'information de ma part comme spécialiste de ma discipline en lien avec les difficultés de l'enfant puis surtout avec les façons dont on peut aider l'enfant à se développer. » Intervenant (I)-5

Les parents, quant à eux, abordent la considération des savoirs respectifs en ajoutant un certain souci d'établir une relation égalitaire :

« Qu'ils n'arrivent pas avec leurs grandes pratiques, qu'ils vont nous écouter. Ils vont dire que la maman est aussi importante que l'orthophoniste. Si à l'école ou dans le bureau, il dit des mots qu'il n'a jamais dits à la maison, la maman est capable de dire : ben non, ça il n'a jamais dit ça ou ça on va le travailler ou ça oui, c'est la première fois qu'il fait ça. » Parent (P)- 8

« Je suis en tant que parent, je ne suis pas une ergo, je ne suis pas un ortho non plus avec des connaissances (...) Mais je sais que je peux participer à l'équipe par contre. » P-4

Par ailleurs, la notion de responsabilité demeure un élément commun qui revient à plusieurs reprises pour décrire le « travail d'équipe ». Généralement, cet élément est abordé dans une visée de partage de responsabilités :

« Il faut que le parent s'investisse à la hauteur de ce que l'intervenant va s'investir. » Gestionnaire (G)-1

« De se mettre ensemble et de se dire OK, moi je travaille ça et puis quand je reviens, vous devez quand même avoir fait le suivi durant la semaine. » I-1

« Ce que j'entends, si l'intervenant travaille, la famille doit travailler aussi ; donc c'est dans les deux sens. » P-2

Dans tous les groupes, un consensus avec un haut degré de conviction, palpable par le ton et les propos, confirme l'intérêt de chacun à considérer le parent comme un véritable partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants. Dans leurs descriptions, les participants utilisent, par exemple, des expressions comme « c'est un incontournable » et « c'est le premier partenaire ». Dans un même ordre d'idée, un vaste répertoire de propos recueillis reflète une réelle reconnaissance du rôle central du parent ; lequel est un acteur apparaissant comme indispensable aux résultats positifs associés aux interventions :

« Mais si le parent ne fait pas partie de la décision et ne s'implique pas, le thérapeute va ramer tout seul. » G-2

« (...) je le dis tout le temps aux parents (...) je n'ai pas le pouvoir à une fois par semaine, par exemple, de voir votre enfant et puis de faire la réelle différence. C'est vous dans la reprise du milieu ; vous comme parents (...) » I-4

« (...) c'est du 24 heures sur 24, 7 jours par semaine (...) Alors si l'intervenant voit l'enfant une heure par semaine, ça sert à rien ; il faut que l'entourage, les parents s'impliquent. » R-2

Pour compléter la description d'un partenariat parent-intervenant, tous les participants s'entendent sur l'importance de la présence d'éléments de savoir-être : respect, écoute, partage, ouverture et transparence.

Des similarités notables sont également observées dans les propos des acteurs-clés interrogés sur les retombées associées à l'AFP ; tous abordent des résultats positifs. D'ailleurs, pour une majorité de répondants, un silence s'installe lorsqu'ils sont questionnés sur les retombées négatives possibles. Après une courte réflexion, tous concluent par une absence de ce type de retombées. Pour ce qui est des retombées positives rapportées, celles-ci concernent le bien-être de l'enfant et de sa famille ainsi qu'une performance accrue du système de la santé et des services sociaux. D'abord, les parents abordent les effets du bien-être sur leur famille avec un ton libérateur et une expression de soulagement : « Tu te sens comme Ah! » et « Ça allège. ». Ils décrivent ce bien-être en mentionnant une meilleure confiance en eux-mêmes, un sentiment de valorisation, une estime de soi augmentée, une diminution du stress et une économie d'énergie. Un gestionnaire rapporte aussi son souci de contribuer à ce bien-être dans sa gestion :

« L'offre de service qu'on construit, on ne la construit pas pour nous autres et on ne la construit pas pour créer des emplois ; on la construit pour répondre aux besoins des usagers. » G-1

D'un autre côté, les participants décrivent aussi les retombées par des propos pouvant être associés aux différentes dimensions de la performance des soins et des services. Le terme « efficacité » revient dans divers propos comme l'indique un intervenant :

« C'est plus efficace. On y croit plus. Je suis plus à l'aise aussi après ça de laisser partir les parents en leur disant : je vais vous revoir dans deux semaines plutôt qu'à chaque semaine, parce que vous êtes bons, vous savez quoi faire, c'est parfait, j'ai confiance ; allez-y! » I-4

Un gestionnaire associe le partenariat à une réduction des listes d'attente et à un meilleur accès en raison d'une réponse plus juste aux besoins. Ce même gestionnaire s'explique davantage en rapportant des propos pouvant s'attribuer à des retombées en efficience :

« Il y a des retombées au niveau de l'organisation car on utilise nos ressources au bon endroit. Donc nous pouvons assurément adresser un plus grand nombre de besoins, par qu'on répond aux bons besoins. » G-1

Également, des parents réfléchissent dans ce même ordre d'idée en mettant l'accent sur la collaboration interprofessionnelle et la coordination dans la prestation de soins et de services :

« L'efficacité aussi tu sais. Si tu es une équipe de 6, 7 qui pensent ensemble et qui trouvent des solutions, il me semble que c'est pas mal plus efficace que quand c'est toute comme dispersé. » P-7

« Je ne suis pas sûr que c'est plus cher en bout de ligne, car ça doit être tellement plus efficace ; les actions coordonnées. » P-3

Certains intervenants vont jusqu'à mentionner clairement que le partenariat demeure un impératif : « Si il n'y a pas de partenariat avec la famille, il n'y a pas de résultat. » I-3

#### **4.1.2 Différences dans les perceptions des groupes interrogés**

Au plan des différences, celles-ci se rapportent majoritairement à des nuances dans l'actualisation du partenariat famille-intervenant. Par exemple, si l'ensemble des répondants s'entend sur un partage des responsabilités, on constate que chaque groupe d'acteurs porte un regard un peu différent sur la part de responsabilité réelle revenant à chacun. En ce sens, un gestionnaire a poussé sa réflexion plus profondément en apportant des nuances considérées comme importantes sur la part de responsabilité revenant au parent :

« Je trouve encore qu'on a un modèle où on prend en charge encore notre clientèle et j'ai un malaise avec ça. J'ai des clientèles où on est là pendant deux ans en suivi, puis j'ai un malaise. Je ne veux pas que le réseau devienne le premier interpellé dans ces situations; il faut mobiliser le parent à se prendre lui-même en charge. » G-4

Par ce malaise, le gestionnaire parle d'un accompagnement pour « responsabiliser le parent » ou encore de « redonner aux parents toutes leurs responsabilités » ; il nomme les parents comme étant « les premiers responsables ». Il termine sa réflexion en abordant également la responsabilité de la communauté :

« J'ai des suivis, quand je regarde, ça fait 8 ans ou 10 ans. Je me dis non, ce n'est pas sain pour les parents. Il faut les amener à eux-mêmes, développer leur propre réseau naturel, familial ; dans la communauté. On s'est dirigé beaucoup, je trouve, vers le réseau de la santé au détriment, des fois, du réseau communautaire. » G-4

Un intervenant et des parents réfléchissent également sur ce même sujet en utilisant le terme implication plutôt que responsabilisation. L'intervenant aborde une implication graduelle qui « redonne le pouvoir aux parents ». Les parents définissent la part de responsabilité revenant à

chacun en confirmant leur implication comme étant un impératif à l'évolution de leur enfant tout en soulignant l'importance de la disponibilité de l'intervenant lorsque nécessaire en vue d'un soutien :

« Pour moi un partenariat, c'est aussi d'être impliqué dans la situation ; les deux aussi comme. Tu sais, je ne demande pas à la personne d'être toujours disponible. Pour moi, si je prends le téléphone, je comprends qu'elle a plein d'autres dossiers. Mais s'il arrive un changement, je peux l'appeler ; je peux lui dire que la situation a changé. On peut discuter ensemble ; il va y avoir un moment qu'on va pouvoir se rejoindre ensemble pour faire le point autant de son côté aussi. » P-7

Deux autres éléments associés de près sont rapportés fréquemment par les groupes d'acteurs clés et engendrent diverses interrogations en vue de caractériser l'AFP : les besoins et les objectifs (incluant le plan d'intervention). Pour les parents, les mentions pour définir le partenariat parent-intervenant convergent clairement et unanimement par une concertation d'objectifs qui ciblent et se centrent sur les besoins de leur enfant. Cette unanimité demeure moins évidente pour les intervenants et les gestionnaires. En décrivant le partenariat famille-intervenant, un haut degré de confusion est palpable sur les besoins à privilégier en vue d'une élaboration concertée d'objectifs. Une confusion qui oscille entre les besoins de l'enfant, des parents, de la famille et de l'intervenant à la suite de son évaluation disciplinaire. Par exemple, un gestionnaire témoigne de la confrontation possible des besoins des parents et de ceux ciblés par l'intervenant à la suite de son évaluation :

« Parce que même si nous on fait des évaluations, qu'on voit des choses à travailler, il faut s'assurer que le parent est rendu là dans son cheminement (...) Ce qui ne veut pas dire, par contre, qu'il ne faut pas le mettre au courant des besoins, des lacunes que ça va apporter si on ne le travaille pas, puis essayer de l'aider dans son cheminement s'il y a lieu. » G-3

À ce propos, deux intervenants utilisent des expressions qui soulignent bien la difficulté de conjuguer avec ces différents besoins tout en demeurant en cohérence avec les principes de partenariat : « On finit toujours quand même à passer les besoins que nous on a observés par la bande quand même. » I-1

« Fait qu'on part de ce que le parent nous nomme puis on tricote autour de ça. (...) C'est qu'on essaie d'être le plus collé où l'enfant est rendu en fonction de ce que le parent souhaite. » I-6

En ayant privilégié des objectifs d'intervention basés sur les besoins résultant de son évaluation professionnelle, un intervenant parle d'une leçon tirée de cette pratique qui a mené à une mauvaise expérience de partenariat avec une mère : « Il fallait que ça vienne des besoins à elle. Donc, ce n'est pas mes besoins à moi, c'est ses besoins à elle. » I-2

Une gestionnaire tranche dans le même sens :

« Puis on ne répond pas aux besoins de l'intervenant (...) l'intervenant qui nomme un besoin pour un jeune et qui veut l'intégrer dans son plan d'intervention ; si ce n'est pas le besoin du parent, il ne faut pas aller vers là. Il faut aller en fonction du besoin du parent même si toi, comme intervenant, tu dis : non, il faudrait travailler là-dessus. Ce n'est pas ça ; il faut trouver un juste équilibre. » G-1

Pour compléter cette description de l'ambiguïté associée aux besoins ciblés en vue des interventions, un autre intervenant commente les défis associés au développement d'une vision globale de la problématique de l'enfant qui tient compte des besoins de l'enfant et de sa famille. Il en conclut :

« Mais un bon partenariat avec la famille, tu sais, ça serait justement de jumeler entre les besoins de la famille, puis se rapprocher des besoins de la personne dans le fond. » I-3

#### **4.1.3 Synthèse des similarités et des différences dans les perceptions des groupes interrogés**

Le tableau II de la page suivante expose une synthèse des résultats décrits dans les sections 4.1.1 et 4.1.2 en vue de définir l'AFP. L'ensemble des participants proposent une série de concepts similaires pour caractériser l'AFP. Des divergences dans la description apparaissent davantage lorsque la façon d'actualiser concrètement le partenariat est abordée.



**Tableau II Similarités et différences dans les perceptions des groupes interrogés en regard de l'AFP**

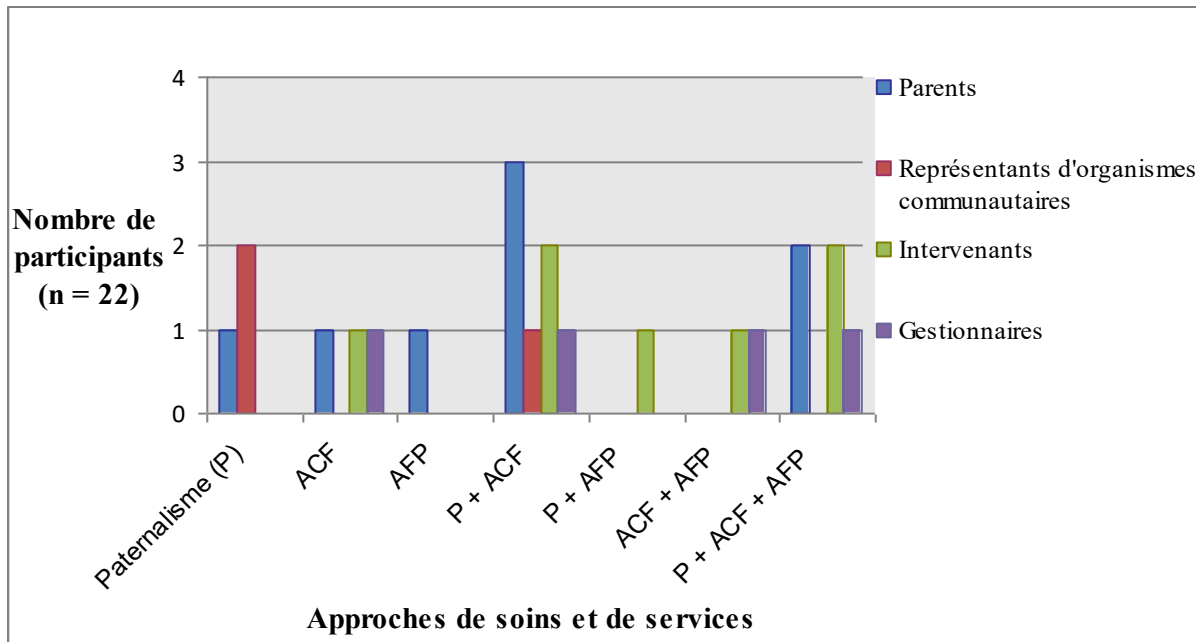
<b>Similarités</b>	<b>Différences</b>
<p><b>Dans la CONCEPTUALISATION du partenariat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Équipe</li> <li>• Reconnaissance des savoirs mutuels (souci d'un rapport égalitaire dans cette reconnaissance précisé par les parents)</li> <li>• Partage des responsabilités</li> <li>• Reconnaissance du rôle central du parent</li> <li>• Éléments de savoir-être nécessaires : respect, écoute, partage, ouverture et transparence.</li> <li>• Absence de retombée négative associée au partenariat</li> <li>• Retombées positives associées au partenariat</li> </ul>	<p><b>Dans l'ACTUALISATION du partenariat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Part de responsabilité des parties impliquées</li> <li>• Besoins ciblés en vue de l'élaboration des objectifs d'intervention (enfant, parents, famille, intervenant)</li> </ul>

#### **4.1.4 Comparaison des expériences de partenariat vécues et souhaitées**

Tel qu'expliqué à la section 3.4, en se référant à l'annexe XV, les participants étaient amenés à se prononcer sur le type de fonctionnement de soins et de services de partenariat actuellement préconisé auprès d'eux (pour les parents) ou dans leur pratique (pour les intervenants et les gestionnaires) ainsi que sur le type de fonctionnement de soins et de services de partenariat souhaité. Les données recueillies indiquent une grande hétérogénéité à l'égard des expériences de partenariat vécues, mais une similarité dans le partenariat souhaité.

##### **4.1.4.1 Expériences de partenariat vécues**

Une grande variabilité de perceptions à l'égard des expériences de partenariat actuelles a été notée chez les différents groupes interrogés. (voir figure 4). Certains participants sont en mesure d'identifier des expériences de partenariat associées à une seule approche (trois premières sections sur l'abscisse) alors que la majorité des participants décrivent une variété d'expériences dans lesquelles il y a une combinaison de type de fonctionnement de soins et de services avec une majeure pour les approches paternalismes et centrée sur la famille (quatre dernières sections sur l'abscisse).



**Figure 3 Perception des expériences de partenariat selon le groupe interrogé**

L'approche paternalisme ressort comme étant davantage vécue par les parents. Un parent parle de son expérience de façon positive avec une certaine ignorance de la possibilité de s'impliquer :

« Mais, tu sais, on n'a pas... on a comme pas trop notre mot à dire. On nous informe qu'on peut avoir tel service, mais ceux que j'ai eus, c'était correct ; c'était parfait. Je n'ai pas eu l'impression qu'on m'a demandé mon avis. » P-1

Un représentant d'organisme communautaire abonde dans le même sens en parlant du parent qui accorde son entière confiance à l'expertise du professionnel :

« En général, les parents se fient beaucoup aux professionnels de la santé par rapport au diagnostic, par rapport aux besoins que leur enfant a, parce que ce sont eux les professionnels. Donc, ils suivent la vague, ils suivent le courant ; c'est ce que j'entends. Ce n'est pas tous les parents qui ont des connaissances et l'expertise dans le domaine des problématiques neurodéveloppementales (...). C'est très rare que j'entends les parents dire que d'emblée... qu'on a pris en considération leur poulx par rapport aux besoins de leur enfant. C'est vraiment les professionnels, habituellement, qui guident les parents vers ce qui est le mieux pour leur enfant. » R-1

Un participant de chaque groupe se réfère à l'image représentant l'ACF pour décrire leur vécu. Pour un intervenant, malgré un désir de tendre vers l'image illustrant l'AFP, celui-ci affirme avoir recours à une ACF en raison du manque de connaissances des parents qu'il dessert ; des

parents encore peu informés en raison d'une annonce récente du diagnostic à la petite enfance :

« Je vais travailler à développer leurs connaissances, à leur donner des outils pour comprendre. Ça fait qu'ils ne sont pas rendus là encore (en pointant l'image associée à l'AFP). Ça fait que souvent, je suis plus dans celui-là (en pointant l'image associée à l'ACF). » I-2

Un gestionnaire aborde l'ACF en énumérant les membres de son équipe qui se réunissent avec les parents pour « convenir ensemble. » G-4. En se référant à cette même approche, un parent décrit son vécu en ajoutant la notion de droit : « (...) on avait le droit de dire oui, on veut ce service là ou oui on ne le veut pas. » P-2

Un seul répondant associe son expérience actuelle à une AFP ; il s'agit d'un parent qui témoigne visiblement d'une expérience positive : « Participer ; nous on sentait le besoin de s'impliquer, on a toujours senti le besoin. Puis je dirais qu'ils acceptaient ça, qu'ils aimaient ça. » P-3

Tel qu'illustré dans la figure 3, les propos recueillis démontrent un vécu se rapportant à plus d'une approche. Un représentant d'organisme communautaire parle d'une ACF lorsque l'intervenant prend le temps d'écouter les préoccupations des parents et qu'il les implique dans les discussions. Ce même représentant enchaîne rapidement sur des exemples associés à l'approche paternalisme avec un ton visiblement irrité :

« Oui, oui... Il faut que le parent soit un partenaire, mais c'est un discours qui n'est pas senti ; qui n'est pas concrétisé du tout (...) J'entends ça tellement souvent des parents qui me disent : « Moi, tu sais, bien on le sait, je suis juste le parent. Je n'ai pas de diplôme. » Mais à quelque part, c'est qu'ils se font refléter ça là. Je ne crois pas qu'ils soient tout une gang de parano ; le manque de reconnaissance de l'expertise, c'est ça. » R-3

Un parent associe l'image centrée sur la famille comme étant l'acteur central en charge de la responsabilité :

« Vous voyez ici comment c'est organisé, on est toujours interpellé les parents. On est tout le temps... ils ne tiennent pas compte eux autres de ce qui se passe dans ça. Fait que nous on est tout le temps à expliquer ou à donner des choses. Vous savez qu'on a déjà une charge énorme comme parent dans notre maison ; alors ça, c'est mortel. » P-5

Ce même parent associe le paternalisme à un manque de transparence dans l'accès à l'information par rapport à son enfant : « J'aurais toujours bien voulu le savoir avant. » P-5

Un autre parent parle de ses perceptions en regard des relations parents-intervenants en fonction de la culture d'établissement. En pointant l'image représentant le paternalisme, il donne l'exemple d'un établissement où on le dirige vers des intervenants de diverses disciplines qui ne communiquent pas entre eux : « Donc à chaque personne, il fallait raconter toute ma vie à nouveau depuis la grossesse (...) ça gruge de l'énergie. » P-8. Elle raconte son vécu dans un autre établissement en se référant à l'image centrée sur la famille : « Je l'ai vécu à (nom de l'établissement), où je me suis sentie entourée par une équipe, où tout le monde parlait le même langage. » P-8. Un gestionnaire arrive à un constat similaire à ce parent en parlant des mentalités de chaque intervenant et de la culture des équipes qu'il dirige : « On a un mixte des deux en fonction de certaines maturités et culture des interventions des différentes équipes (...). » G-1

Ce même gestionnaire constate également qu'au-delà de la culture d'équipe, le type de fonctionnement de soins et de services privilégié dépend également hautement des mentalités de chaque intervenant.

Dans ce même ordre d'idée, un intervenant relate une démarche amorcée pour changer ses mentalités de pratique de l'image de paternalisme à l'image centrée sur la famille en expliquant la contribution du parent dans le maintien de son rôle d'expert : « (...) souvent les parents vont nous dire : bien c'est toi l'expert. C'est toi qui sais comment ça marche. Tu en as vu d'autres. Ça fait qu'ils nous projettent aussi le rôle d'expert (...). » I-6

Une autre intervenante mentionne que le type de fonctionnement de soins et de services préconisé dépend du type de parent. Elle démontre un enthousiasme de pouvoir privilégier une AFP pour les parents qui arrivent informés sur la problématique de l'enfant et ainsi plus disposés à mettre des interventions en place. Sur un ton de déception, la même intervenante mentionne devoir adopter une approche paternaliste pour la majorité de sa clientèle en raison du fait que les parents arrivent peu informés :

« Ils ont le diagnostic et tout de suite, ils se disent : ce n'est pas grave, je vais avoir les services de (nom de l'établissement). Mais, ils ne savent pas trop on est qui. Ils ne savent pas trop on fait quoi (...) ou c'est imposé parce que la Direction de la protection de la jeunesse est déjà entrée dans le dossier (...) Ça leur tente comme plus ou moins de s'impliquer, mais ils sont comme obligés (...). » I-1

#### 4.1.4.2 Expériences de partenariat souhaitées

En interrogeant les participants sur le type de fonctionnement de soins et de services de partenariat (approche) souhaité, on constate qu'une majorité des répondants disent vouloir tendre vers un fonctionnement de soins et de services associés à l'AFP (voir figure 4).

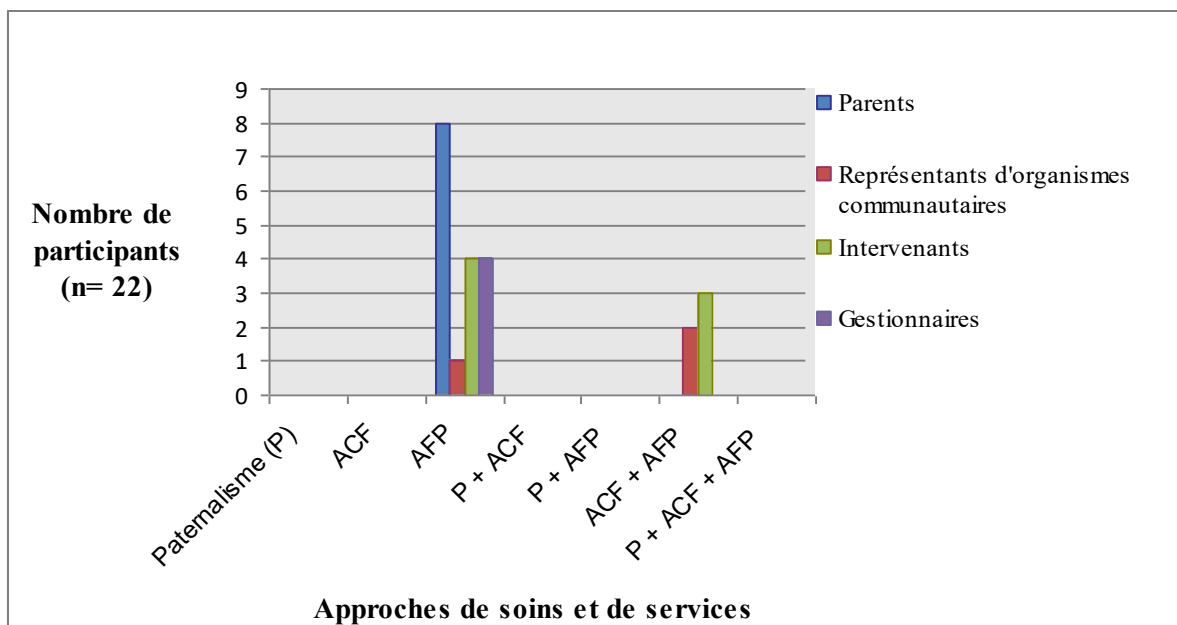


Figure 4 Expériences de partenariat souhaitées selon le groupe interrogé

Les gestionnaires et les intervenants expliquent leur idéal en rapportant divers propos pouvant être associés à la performance des services. Un gestionnaire illustre l'AFP comme étant une approche permettant une réponse plus adéquate aux réels besoins de l'enfant et de sa famille et à un recours moindre aux services ultérieurement : « (...) puis on peut avoir une pérennisation beaucoup plus grande dans le temps ; puis le besoin éventuel d'avoir recours encore à nos services, bien... ça va être de façon très ponctuelle. » G-1. Certains intervenants s'inscrivent en cohérence avec cette réflexion en ciblant l'AFP comme permettant de développer l'autonomie du parent à conjuguer avec la problématique de leur enfant tout en soulignant leur préoccupation de se retirer ultérieurement du dossier : « C'est sûr que ça reste qu'à un moment donné on veut se retirer du dossier et on veut que les parents soient quand même les experts, les meilleurs à intervenir avec leur enfant (...) ». I1. Un intervenant nuance cependant ce retrait en soulignant l'importance de maintenir un soutien sous une autre forme malgré une autonomie accrue du parent :

« (...) on n'est pas moins présent, on est présent différemment. On est peut-être là juste pour soutien, donner des petits « cues », les féliciter, les encourager à poursuivre (...) Ils connaissent leur enfant, ils sont capables de se questionner pour trouver des pistes de solutions, puis s'ils sont mal pris, bien on est là. » I-2

La notion de responsabilité revient à quelques reprises à l'égard de l'AFP. Les propos d'un gestionnaire et d'un représentant d'un organisme communautaire démontrent une vision différente pour décrire la part de responsabilité revenant au parent :

« J'aimerais qu'on fasse un pas de plus pour redonner à la famille tout l'aspect responsabilité ; qu'il est le premier interpellé dans les situations (...) dans le sens où le parent devient lui-même le moteur des changements. Qu'on n'est plus là à dire, à trouver des solutions pour le parent, mais que lui-même identifie des pistes de solutions ; qu'il prenne davantage part à l'intervention. » G-4

« Ici là, on n'essaie pas de former le parent pour qu'il devienne un intervenant (...) il faut qu'il soit un partenaire, mais à quelque part, que tout le monde prenne son bout. Et que toi, ton bout comme parent, c'est de partager ce qui se passe à la maison sans que ça devienne une charge de participer à ça. (...) Les parents ont l'impression souvent que si ce n'est pas eux-autres qui font tourner la roue, il n'y a personne. Tu sais, l'intervenant-pivot... » R-2

Un intervenant associe l'image de l'AFP à une satisfaction conjointe professionnelle et parentale. Les parents, quant à eux, vont jusqu'à parler d'un idéal harmonieux difficile à atteindre : « C'est harmonieux ; c'est le yin et le yan; on se tient symboliquement très fort. » P-5. « C'est comme idéaliser ; c'est une bien belle vision, mais ça n'aboutit pas. » P-1

Par ailleurs certains intervenants et représentants d'organismes communautaires démontrent d'une certaine ambiguïté pour déterminer le fonctionnement de soins et de services souhaité. Malgré un désir de tendre vers l'image associée à l'AFP, une modulation de l'approche à préconiser semble être privilégiée selon les ressources et les connaissances des familles :

« Je ne suis pas sûr qu'il y a un modèle qui convient à tous les types de familles (...) On a des familles démunies, des milieux démunis... Justement, des fois ils viennent, mais à quel point ils sont impliqués... je ne suis pas sûr que je pourrais aller là-dedans (en pointant l'image associée à l'AFP). » I-4

« Vraiment, au niveau de la connaissance de la problématique. C'est vraiment là-dessus que j'aurais peut-être un bémol. » R-1

Finalement, un gestionnaire parle d'un modèle de partenariat souhaité qui ne figure pas parmi les images proposées. Il ajoute un souhait d'intégrer tous les acteurs de la communauté dans l'image qui concerne l'AFP. Dans ce même ordre d'idée, bien qu'il ait été spécifié aux

participants que l'objet de l'étude porte sur le partenariat famille-intervenant dans le réseau de la santé et des services sociaux, le groupe de parents a rapporté, à diverses reprises, des propos concernant le partenariat avec le milieu de l'éducation. Pour cette recherche, malgré un certain éloignement de la thématique spécifique, ces propos, qui se réfèrent au concept de l'intersectorialité, sont jugés comme porteurs pour l'objet étudié :

« Mais mon problème, ce n'est pas en lien avec les services sociaux, mon problème c'est en lien avec l'école. Moi, j'ai beaucoup plus de difficulté... Ce n'est peut-être pas gentil de ma part, mais, j'entre à l'école, la directrice sort par la fenêtre ; c'est rendu à ce point (...) Dans le réseau de l'éducation, ils veulent qu'on soit des partenaires, mais c'est impossible. » P-8

Un parent aborde l'importance de cette intersectorialité avec un ton visiblement exaspéré :

« Je pense que vous n'allez pas aimer ce que je vais dire, mais dans votre thèse là, l'intervenant qui doit être inclus dedans, vous avez le droit de ne pas être d'accord, mais si on n'intègre pas l'école dedans, ça ne marchera jamais! Mais, ça ne marchera jamais! Tu as beau trouver des intervenants qui vont travailler, des pivots, des gens qui vont nous aider partout, nous ouvrir toutes les portes, mais si on n'arrive pas à l'appliquer à l'école, 8 heure par jour, 5 jours par semaine, ça ne marchera jamais! » P-3

D'ailleurs, un parent va même jusqu'à conclure qu'il faudrait modifier l'image associée à l'AFP pour y inclure le milieu scolaire : « Ça fait que... Il faut avoir les bonnes personnes autour de la table ; puis dans ces personnes-là, il doit y avoir l'école. » P-2

## **4.2 Facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants (objectif 2)**

Pour faciliter la compréhension des facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants, il a été privilégié de les analyser en se référant aux catégories de facteurs du cadre théorique guidant la présente étude (Carman et al., 2013). En considérant que de nombreux facteurs reliés à la dynamique relationnelle entre la famille et l'intervenant ont été identifiés par les groupes de répondants, il a été choisi d'adapter les catégories ainsi : enfant et sa famille, intervenant, relation, organisation et société. La présente analyse porte davantage sur l'influence générale des facteurs sur le partenariat plutôt que spécifiquement sur le caractère limitant ou facilitant de ceux-ci.

### **4.2.1 Facteurs communs aux trois groupes interrogés**

Le tableau III de la page suivante expose les facteurs considérés comme importants étant donné qu'ils aient été nommés par au moins un représentant de chaque groupe d'acteurs-clés.

**Tableau III Facteurs influençant le partenariat nommés par les trois groupes d'acteurs**

Catégories	Facteurs et courtes descriptions	Exemples de verbatims justificatifs
Enfant et sa famille	Ouverture : Qualité du parent et de la famille.	« L'ouverture aux choses qui peuvent être proposées. » R-1
	À l'écoute : Qualité du parent et de la famille.	« Je pense que c'est les mêmes qualités que nous on devrait avoir et que eux devraient avoir : être à l'écoute, (...) » I-1
	Condition du parent* : Condition personnelle (bio-psycho-social) du parent incluant le processus du deuil.	« Plusieurs parents (...) vivront, pour eux-mêmes, soit des périodes d'anxiété, de dépression, de « burn-out » ou d'épuisement. Donc ils auront éventuellement, pour eux-mêmes, à aller chercher de l'aide parce que ça peut devenir très exigeant et très lourd d'avoir à s'occuper d'un enfant ayant une problématique comme ça ». R-1
	Condition de la famille* : Condition de la famille dans une vision de contexte social incluant la vie de couple.	« Ben moi, je trouve que ma famille est dysfonctionnelle. Je n'ai pas voulu que ce soit comme ça, mais c'est un fait. » P-5
	Connaissance de la problématique* : Connaissances de la famille en lien avec le diagnostic de l'enfant.	« Avant que le parent puisse établir un réel partenariat avec les intervenants, de un, il faut qu'il s'approprie bien c'est quoi la problématique, la difficulté ou le handicap du jeune. » G-1
	Culture : Contexte de pratique multiculturel auprès de familles immigrantes.	« On a beaucoup de multiculturalisme de ces temps-ci et d'avoir toujours un interprète ; on perd un peu la qualité du message. » 1-6



**Tableau III Facteurs influençant le partenariat nommés par les trois groupes d'acteurs (suite)**

Catégories	Facteurs et courtes descriptions	Exemples de verbatims justificatifs
Intervenant	Respect : Qualité de l'intervenant.	« Il faut respecter la personne qui a un projet, parce que c'est une famille, puis qu'il y a un vécu derrière. » P-8
	Confiance : Qualité de l'intervenant qui se rapporte à la fois à la confiance en soi et à la capacité de créer un climat de confiance.	« Qu'il ait développé assez de confiance pour que le parent se sente à l'aise de poser des questions, d'exprimer qu'il ne sait pas, d'exprimer que c'est « tough », que c'est difficile des fois. » I-5
	À l'écoute : Qualité de l'intervenant	« La première chose qui me revient, c'est juste de l'écoute, mais une vraie écoute.» R-3
	Disponibilité : Qualité de l'intervenant qui concerne la motivation, la pro activité et l'engagement.	« Il faut avant tout qu'elle soit impliquée, mais aussi motivée puisqu'on travaille dans le même objectif, c'est ça ; qu'elle aime son travail et que ça paraisse. » P-2
	Honnêteté : Qualité de l'intervenant incluant la franchise et la transparence.	« Il ne faut pas que l'intervenant ait peur de nous dire vraiment la vérité. » P-5
	Disponibilité des ressources* : Disponibilité des ressources humaines, matérielles, financières et de temps pour l'intervenant.	« Des fois nous aussi, les intervenants, on est sur des automatismes, puis on n'a pas toujours le temps qu'on voudrait pour donner l'information aux parents. » I-5
Relation	Lien : Type de lien entre le parent et l'intervenant*	« On dirait que c'est des batailles de pouvoir entre l'intervenant et le parent. Tu sais, des fois, ça devient malsain et c'est beaucoup ça. Il y en a, on dirait que c'est ça : une lutte à savoir qui va gagner. » I-1
	Communication : Moyen, façon de communiquer entre le parent et l'intervenant.	« Les parents qui me partagent, les parents qui m'écrivent à la suite d'une thérapie (...) Moi, ça me dit que le parent est impliqué, qu'il prend ça à cœur, il me met au courant ; je sens qu'on fait vraiment une équipe dans ce temps-là. » I-4

**Tableau III Facteurs influençant le partenariat nommés par les trois groupes d'acteurs (suite)**

Catégories	Facteurs et courtes descriptions	Exemples de verbatims justificatifs
Organisation	<p>Collaboration interprofessionnelle : Travail d'équipe, multidisciplinarité et interdisciplinarité.</p> <p>Offre de services* : Soins et services offerts dans l'établissement de santé et de services sociaux.</p> <p>Performance* : Notions d'efficience, d'efficacité, de rendement, de productivité, de qualité, d'accès et d'équité.</p>	<p>« C'est dans ce sens-là que ça nuit au partenariat ; parce que si on travaillait plus de manière inter, bien je pense que il y aurait des résultats plus importants dans la famille. La famille serait plus satisfaite. » I-3</p> <p>« Quand les gens n'ont pas le service qu'ils voudraient avoir. » G-4</p> <p>« Si l'usager, ça fait deux fois plus de temps qu'il attend sur le plan d'accès puis là on le prend en charge... on part avec une prise. » G-1</p>
Société	<p>Contexte social et politique : Environnement social et politique dans lequel évoluent les enfants, leurs familles et les établissements qui offrent des soins et des services.</p>	<p>« Moi, j'ai connu les années 2000 ; ils étaient beaucoup plus en prévention. Souvent les mamans travaillent à temps partiel ; les deux n'étaient pas au travail et ils s'occupaient beaucoup au niveau... travaillaient beaucoup, beaucoup, beaucoup avec le jeune ». R-2</p>
<p>*En complémentarité avec le verbatim justificatif, des explications supplémentaires sont apportées à ces facteurs dans les sous-sections 4.2.1.1, 4.2.1.2, 4.2.1.3 et 4.2.1.4.</p>		

Pour compléter la compréhension du tableau III, des précisions s'avèrent nécessaires dans la description de certains facteurs qui ont été abordés avec des nuances notables.

#### **4.2.1.1 Facteurs reliés à l'enfant et sa famille**

Une quantité élevée de données a été collectée pour décrire la condition du parent et de la famille. Ces données reflétaient davantage un caractère limitant l'actualisation de l'AFP. Pour la condition du parent, le processus du deuil (ou adaptation) est au cœur des propos des questionnaires et des intervenants :

« Des fois, quand nos parents sont, je peux dire, en grand deuil (...) ils sont fâchés, mais ils ne sont pas fâchés après nous, mais après la situation. Ça fait, qu'en équipe, il faut souvent qu'on se ramène et dire : le parent n'est pas fâché contre toi, il est fâché contre la situation et c'est normal. » G-3

« Ce qui limite le partenariat, c'est où les parents sont rendus dans le processus d'adaptation. » I-2

À quelques reprises, ces mêmes groupes abordent également qu'une problématique de santé mentale chez le parent peut complexifier le partenariat. Quant aux parents, le thème central abordé pouvant limiter le partenariat concerne leur état d'épuisement face, entre autres, aux diverses barrières systémiques dans les secteurs de la santé et de l'éducation. Un épuisement qui se traduit par un haut niveau d'énergie déployée pour coordonner les services et par une sensation de devoir se battre :

« Ça arrivait très souvent que les parents disaient : tu sais, les gants de boxe, il faut toujours qu'ils ne soient pas loin. Il ne faut jamais trop que tu baisses la garde. Il faut tout le temps que tu « watches ». Il faut tout le temps que tu surveilles. Il faut tout le temps que tu sois à ton affaire. Il faut tout le temps que tu vérifies si lui devait faire ; il l'as-tu fait? Le dossier lui, a-t-il été passé à telle place parce que là, il y a une transition qui s'organise, puis est-ce qu'ils l'ont fait cette affaire-là? Y as-tu quelqu'un qui essaie de m'en passer une vite? Ça fait un peu parano, mais en même temps, c'est l'expérience de ces parents là qui ont vécu tellement d'affaires (...) d'être obligés, d'être toujours en genre d'hyper vigilance qui est comme brûlant souvent. » R-3

« L'énergie que l'on met à passer de l'un à l'autre et faire le relai de tout le monde (...). » P-7

Un représentant d'un organisme communautaire résume ainsi la condition des parents pour expliquer leur épuisement :

« Les parents d'enfants avec des troubles ont beaucoup, beaucoup à faire ; beaucoup plus que les autres. Puis, ils travaillent autant que les autres à

l'extérieur de la maison. Alors, ils ne peuvent pas tout faire. Ça n'a pas 36 heures dans une journée ; ça a 24 heures (...) les parents, à un moment donné, ont de la pression épouvantable. » R-2

Pour ce qui est de la condition de la famille, c'est davantage les gestionnaires et les intervenants qui abordent ce facteur en parlant de situations complexes : contexte d'épuisement, suivi par la Direction de la protection de la jeunesse, parents séparés, etc.

En ce qui concerne la connaissance des parents en lien avec la problématique, une préoccupation centrale émerge des propos des intervenants et des gestionnaires. Ces deux groupes sont préoccupés d'en arriver au constat que plusieurs parents s'attendent à une guérison de leur enfant seulement grâce aux soins et services offerts ; des attentes considérées comme irréalistes et pouvant entraver le partenariat :

« Le parent vient en thérapie avec son jeune ; c'est comme s'il nous confie avec toute la grande confiance qu'ils ont envers nous en pensant qu'on va le tout réparer, alors que ce n'est pas nécessairement ça. » G-1

« Je trouve cela difficile ; c'est quand le parent vient demander des services et qu'il croit que l'intervenant va avoir une baguette magique et que c'est l'enfant qui a la difficulté. Ce n'est pas comme ça la réalité. Tu sais, il va devoir faire lui-même des changements. Puis si lui-même ne se mobilise pas, ça ne changera rien à la situation. » G-4

« C'est que les parents nous voient arriver comme des sauveurs, mais finalement, on est là une fois par mois. À la finale, si eux ne travaillent vraiment pas ce qu'on leur demande, il ne se passera rien. Les parents sont souvent comme déçus de ça ; Ah... je ne vois pas de différence... » I-1

« Certaines familles vont voir l'enfant comme l'enfant malade, un peu comme n'importe laquelle maladie physique et tout ça. Donc, il faut guérir l'enfant, changer l'enfant, pour que la famille aille mieux plus tard. Puis quand on est dans ce modèle-là, on oublie de dire à la famille que non, c'est le système familial au complet qui doit changer. » I-3

Un représentant confirme ce manque de connaissance du parent, notamment sur l'importance de leur rôle central : « C'est un trouble à vie. Il n'y a pas de pilule. Alors, il faut leur mettre dans la tête (aux parents) que c'est un processus qui se travaille autant tous les jours avec le jeune ; tous les jours. » R-2. Pour ce qui est des connaissances, les parents mentionnent plutôt une difficulté à être informés des services existants entravant ainsi le partenariat.

### **4.2.1.2 Facteurs reliés à l'intervenant**

Concernant le facteur de la disponibilité des ressources, il est intéressant de noter un fort consensus de tous les acteurs sur l'influence du temps dans l'établissement d'un partenariat : « Ça demande de prendre le temps avec le parent. » G-2. « Il faut qu'on laisse le temps à ce monde là pour être capable. La collaboration, ça prend du temps. Ça prend d'avoir le temps de se parler. » R-3

### **4.2.1.3 Facteurs reliés à la relation**

Une variété d'expériences a été rapportée pour expliquer le type de lien pouvant influencer le partenariat. Pour décrire le caractère favorisant, le lien de confiance revient à diverses reprises :

« Je pense à mon éducatrice qui disait : Il faut que tu aies le parent dans ta poche (rire). Elle a dit, une fois que tu as le lien avec le parent, une fois que tu as la confiance du parent, là tu peux commencer à travailler avec l'enfant et à annoncer des choses plus difficiles. Il faut que tu aies la confiance du parent. » G-2

Les parents abordent ce lien de confiance en ajoutant une certaine « chimie » dans le lien :

« Mais je pense que tout est sur la relation aussi de confiance, parce que ma première éducatrice que j'ai eu avec ma famille, c'était malade! C'est une perle là! Je l'ai eu pendant 4½ ans ; ça été mon plus grand bonheur. » P-7

« On avait commencé nous autres avec une travailleuse sociale. Puis là, ça cliquait vraiment! » P-6

Un intervenant aborde également l'importance d'un lien humain :

« S'intéresser à eux ; autre que le problème qu'ils vivent. Juste se renseigner sur ce qu'ils font. Ah, vous allez en vacances? À quel endroit? Juste avoir une relation humaine ; outre les difficultés de l'enfant. » I-5

Un autre intervenant partage ses réflexions sur le lien familial par rapport au lien professionnel :

« Il y a des familles que, ça va fonctionner plus si on est plus... pas nécessairement devenir des amis, mais avec des conversations de type plus amical (...) je vais tutoyer. Puis il y en a d'autres que je vais vouvoyer ». I-2

D'un autre côté, un lien malsain et teinté de jugement a aussi été rapporté comme limitant l'établissement du partenariat. Un intervenant donne son avis sur la possibilité que le jugement

domine une relation : « Si le parent ne se questionne pas, oui. Si l'intervenant ne se questionne pas, oui. » I-5

L'absence de « chimie » dans le lien est également rapportée comme limitant le partenariat. Par exemple, un représentant d'un organisme communautaire parle d'une expérience d'un parent qui ressent de la part d'un intervenant une « approche très très froide » : « Étant donné que l'accessibilité est tellement difficile (...) des parents m'ont dit : mais on n'a pas le choix, on n'a pas d'autre médecin. » R-1. Dans le même ordre d'idée, un autre représentant d'organisme communautaire mentionne :

« C'est certain que tu as l'interpersonnel. Si la chicane pogne, et que ça ne fait pas équipe... Ça peut arriver que l'interpersonnel ne passe pas... mais ça, tu demandes un changement de thérapeute et c'est tout. » R-2

#### **4.2.1.4 Facteurs reliés à l'organisation**

Des propos avec une certaine contradiction sont véhiculés en parlant de l'offre de services. Plusieurs abordent l'importance d'une offre de services bien définie alors que d'autres suggèrent l'importance d'une offre de services plus souple répondant aux besoins :

« De se dire, voici ce qu'on vous offre. Moi je pense que si c'est une offre qui est claire, qui est écrite et signée avec le parent ; moi je vous offre ça, je viens observer, je vous fais vraiment un plan d'intervention, on travaille ça, on se met toute la gang, ça serait l'idéal. » I-1

« Mais aussi l'offre par rapport à ces besoins là. Des fois, on ne sait pas exactement ce qu'on a droit comme services. L'éducatrice, à un moment donné me dit : c'est selon vos besoins. OK, c'est 'fun ; c'est selon mes besoins, mais c'est quoi que vous avez à offrir? » P-2

« Il y a des choses qu'il peut nous demander et qu'on n'est pas à même de faire avec notre offre de services ; ça peut être fâchant pour le parent. » G-3

Ces propos reflètent bien la valeur ajoutée du plan d'intervention qui revient à quelques reprises pour définir une offre de services qui favorise le partenariat. Certains apportent cependant leurs préoccupations sur la façon d'utiliser le plan d'intervention qui peut limiter le partenariat parent-intervenant :

« Juste la façon dont on fait les plans d'intervention (...) Il y a comme un message double où on demande aux parents d'arriver avec leurs priorités, on en tient compte, mais nous aussi on arrive préparé au plan ; fait qu'on arrive avec nos objectifs. La plupart du temps, quand tu es proche du parent, il n'y a pas beaucoup de discordance parce qu'on s'est parlé avant d'arriver au plan d'intervention, mais ça peut arriver que Houp! » I-5

En lien avec la performance, le sujet central mentionné par les gestionnaires et les parents demeure l'accessibilité. Le groupe de parents abordent largement ce facteur perçu comme limitant le partenariat : « Moi ce que j'entends des parents, au niveau du système public, c'est que c'est très difficile. Les parents sont souvent découragés des délais d'attente qui n'ont juste pas de bon sens. » R-1. Les parents échangent d'ailleurs sur la difficulté d'avoir accès à des services et sur une crainte de la fermeture du dossier une fois l'accès obtenu :

« Moi, en tout cas, ce que je vois en tant que partenariat, ma vision, c'est problématique au début puis à la fin. (...) Je ne sais pas comment entrer, comme réussir, où cogner, quel numéro de téléphone appeler. (...) Puis à la fin, c'est ça aussi, par ce que je sens que cela achève, il reste peut-être trois rencontres, puis là, j'ai vraiment peur de finir parce que j'ai l'impression qu'on sent que ça va bien, qu'on a une structure et que si on ferme le dossier indéfiniment, j'ai l'impression que c'est ça... c'est qu'on va faire quoi pour recagner à la porte? Parce que l'on sait qu'on va avoir besoin d'aide à nouveau. On le sait, ça avance, ils grandissent! » P-6

À quelques reprises, le roulement de personnel est identifié comme étant un obstacle au partenariat. Le cynisme palpable dans les propos recueillis illustre l'importance de cet obstacle :

« On n'a pas besoin de se questionner pour dire que les parents doivent être tannés d'établir un partenariat avec une personne différente à chaque deux mois là (rire) » I-3

« Moi, il y a des mamans qui me disaient : écoute, la travailleuse sociale s'en vient. Nous, on dit : attache-toi pas trop parce qu'elle va repartir bientôt celle-là. Raconte-y ton affaire pour la 355<sup>ième</sup> fois ; tu y racontes la même affaire que tu as racontée à celle qui était là il y a trois mois. » R-3

## **4.2.2 Facteurs complémentaires**

En plus des facteurs mentionnés par tous les groupes (voir tableau III), pour certaines catégories, des facteurs complémentaires, jugés comme très pertinents en lien avec la thématique à l'étude, ont été discutés de façon plus ou moins répétée selon les groupes de participants.

### **4.2.2.1 Facteurs reliés à l'enfant et sa famille**

Diverses qualités du parent sont nommées pour favoriser le partenariat et portent sur le respect, l'ouverture, la confiance, la disponibilité, à l'écoute et l'honnêteté. Certains intervenants et gestionnaires ajoutent l'humilité et la capacité à se remettre en question. Un

parent aborde cette remise en question de façon plus tranchée en mentionnant : « Accepter de te faire dire que c'est toi le problème. » P-2. La patience a aussi été mentionnée dans le groupe de discussion des parents. Un parent ajoute qu'au-delà de la patience, il y a la persévérance :

« Moi, j'ai l'impression d'avoir été vraiment persévérante (...) parce qu'il peut y avoir tellement d'embûches à travers ça... oui ça peut être l'intervenante que tu as moins de lien, mais c'est elle ; donc on va faire avec. Ça fait qu'on persévère au-delà de ça, au-delà du lien, au-delà de... Il y a des moments... c'est tout le temps de même... je ne sais pas vous autres, j'ai l'impression, des fois, tu as envie de tout sacrer ça là... Tu te dis : OK, on persévère, on le sait, on focusse. » P-6

Les questionnaires et les intervenants abordent l'assiduité aux rendez-vous et l'attitude du parent pouvant avoir un impact sur le partenariat. Voici des exemples :

« Des parents en mode je fais mes demandes, vous y répondez. » G-1

« Tu cognes à la porte et finalement ça arrive en robe de chambre : je t'avais oublié. » I-1

« Tu sais les cellulaires ; les parents qui textent pendant que tu fais des thérapies. Ce n'est pas super quand tu dis avez-vous vu ça et ils n'ont pas vu. » I-4

#### **4.2.2.2 Facteurs reliés à l'intervenant**

Les qualités nommées pour le parent se retrouvent également dans la liste des intervenants. À celles-ci s'ajoutent : la compétence professionnelle, l'empathie, la capacité de se remettre en question, la capacité d'adaptation, les habiletés de coaching (soutien et accompagnement) et l'humilité. Concernant la capacité d'adaptation, un intervenant et un parent utilisent d'ailleurs la même image : « Il faut que je sois caméléon. Il faut que je sois capable d'embarquer, de m'asseoir à une table puis de prendre la personnalité qui va s'adapter à leur famille. » I-2. « Je pense qu'il faut qu'elle soit caméléon ; dans le sens qu'elle arrive dans notre famille, dans la maison puis il faut qu'elle s'adapte à la façon de vivre. » P-2. Un représentant d'organisme communautaire devient tranchant sur l'importance que l'intervenant porte la responsabilité de s'adapter davantage dans la relation :

« Il y a un bout où c'est à l'intervenant à s'adapter à ce que le parent est ; ou ce qu'il est en ce moment, à ce qu'il vit (...) Tu sais, l'intervenant là, moi j'ai fait le choix de faire cette job là. Il n'y a pas un parent qui pense s'est levé un matin en disant « By the way », j'aurais bien un enfant avec un trouble neurodéveloppemental aujourd'hui. Ce n'est pas de même que ça marche (...) Ils n'ont pas fait de choix. On les prend comme ils sont. Toi, tu as fait un



choix; tu es formé, tu es supposé avoir tous tes beaux protocoles, toute ta belle formation puis toutes tes belles affaires. Ça fait que oui, c'est plus à l'intervenant qu'au parent de s'adapter ; parce que toi, tu es là par choix et parce que lui il fait ce qu'il peut avec ce qu'il a. » R-3

Les habiletés de coaching reviennent à diverses reprises lorsque les intervenants et les gestionnaires sont interrogés sur les qualités et les attitudes à privilégier pour établir un bon partenariat. Un intervenant donne une description plus détaillée pour expliquer cette habileté :

« Valider la compréhension aussi des parents à la suite de chaque thérapie. Souvent, je pense qu'on gagne à ne pas donner la liste d'épicerie, dire : bien là c'est ça... ça vous avez à le travailler... Non, dire plutôt : qu'est ce que vous avez compris? Comment allez-vous l'appliquer? En avez-vous trop? S'il y a avait un seul à refaire à la maison, ce serait lequel? Je pense qu'il faut amener peut-être la personne à se questionner (...) » I-4

Bien qu'abordé dans le groupe des intervenants, l'humilité est mentionnée plus clairement dans le groupe des gestionnaires :

« Une certaine humilité, dans le sens de ne pas se croire tout-puissant. » G-2

« Pas avoir un sentiment d'être indispensable, parce que certains se sentent indispensables (...) ne pas se donner le crédit de l'expertise unique. » G-1

L'humilité se retrouve également dans les propos de certains répondants en abordant la situation personnelle de l'intervenant comme facteur influençant le partenariat ; la situation personnelle principalement en lien avec l'expérience, l'âge, le fait d'être parent et le vécu. En abordant le développement de l'humilité, un intervenant fait un lien avec son parcours personnel : « Mais avec l'expérience, après avoir été parent aussi, ouais... je pense qu'on l'est encore plus. On dirait que plus je vieillis, plus c'est facile (...) Fait que je pense que mon âge avancé me rend moins menaçante. » I-7. En ayant une histoire personnelle dans un contexte de pauvreté et de vulnérabilité, un intervenant estime adopter une pratique plus empathique aidant ainsi au partenariat. Dans un même ordre d'idée, des parents échangent sur le vécu personnel de l'intervenant :

« J'ai l'impression que l'idéal c'est quand les intervenants ont vécu la même chose que nous ; à savoir qu'ils viennent d'une famille où il y a un enfant avec des besoins particuliers (...) il me semble que ça communique mieux, que ça se comprend mieux ; et là, on les voit beaucoup plus comme des partenaires il me semble. » P-5

« Il y a les connaissances théoriques et les connaissances du vécu (...) Les connaissances théoriques, c'est vraiment dans la tête, ce que tu as lu. Mais

quand tu es dedans, tu le vis, tu es « live » à travers tout ça... J'ai l'impression que c'est ça, que ce n'est pas donné à tout le monde... ce n'est pas tout le monde qui a la « joie » de vivre ça (rire) » P-6

#### **4.2.2.3 Facteurs reliés à l'organisation**

Certaines données recueillies concernent la culture organisationnelle. Un intervenant parle d'un climat favorable au partenariat en raison d'une culture partageant des valeurs associées dans son équipe alors qu'un intervenant aborde un manque d'une telle culture :

« Je trouve et c'est mon opinion, que dans mon équipe, on a une culture d'équipe (...) Je suis dans une équipe qui a un bon fonctionnement, qui a beaucoup de maturité ; on est beaucoup plus vieille aussi, je crois que ça peut peut-être influencer. Mais on a une chef de programme qui véhicule des valeurs. » I-5

« C'est très hétérogène d'une personne à l'autre. Pourquoi? Parce qu'on n'a pas de ligne directrice. » I-3

### **4.3 Pistes d'intervention contribuant à améliorer ou à consolider le partenariat avec la famille (objectif 3)**

Tout comme les facteurs, l'analyse des pistes d'intervention a été réalisée en se basant sur le cadre théorique de Carman et al. (2013). Les participants ont proposé des pistes de solutions s'inscrivant à l'intérieur des trois niveaux qui décrivent l'engagement : niveau des soins directs, niveau de l'organisation des services et de la gouvernance et niveau de l'élaboration des politiques de santé. En considérant que la thématique à l'étude concerne davantage les services sociaux, l'appellation du niveau de soins directs a cependant été substituée par le niveau de la pratique.

Le tableau IV de la page suivante expose les principales pistes d'intervention favorisant le partenariat résultant des données recueillies. Il est à noter qu'il a été privilégié d'analyser les pistes d'intervention globalement en portant peu l'attention sur la distinction entre les représentations des différents groupes d'acteurs-clés ; les nuances étaient moins perceptibles à cette étape du projet.

**Tableau IV Principales pistes d'intervention favorisant le partenariat**

Niveaux	Interventions et courtes descriptions	Exemples de verbatims justificatifs
La pratique	Outils * : Moyens concrets pour les intervenants et/ou les parents.	« En ayant des outils plus systématiques. Par exemple, une trousse, si je veux expliquer à un parent comment donner un modèle verbal ou comment développer la compréhension des notions d'espace ; si j'ai déjà un matériel tout fait, déjà, ça m'aiderait, ça viendrait appuyer mon intervention. » I-5
	Formation* : Modalités de développement des compétences et des attitudes des intervenants et/ou des parents.	« Il pourrait y avoir davantage de formations. On n'a pas beaucoup de formation en lien directement avec le partenariat. » I-3
	Actions sur la relation* : Moyens pour agir sur la relation (lien) parent-intervenant.	« Le lien de confiance, il faut qu'il soit là. S'il n'est pas là, bien ça arrive des fois qu'un changement d'intervenant est requis et je pense qu'il faut respecter ça. » G-1
	Plan d'intervention : Recours au plan d'intervention ou façon de l'utiliser.	« Le parent est présent et participe au plan d'intervention. » G-3
	Implication du parent : Actions permettant une contribution du parent en cours d'intervention.	« C'est vraiment l'implication du parent en thérapie ; le mettre sur le matelas avec le thérapeute. » G-2
	Introspection : Réflexion et réajustement de l'intervenant sur sa pratique.	« Si on a des jugements ; si on a trop de jugements, il faut travailler sur nous-mêmes pour être capable de développer des attitudes positives comme intervenant. » I-5

**Tableau IV Principales pistes d'intervention favorisant le partenariat (suite)**

Niveaux	Interventions et courtes descriptions	Exemples de verbatims justificatifs
L'organisation et la gouvernance	Pratiques de gestion* : Diverses pratiques en gestion par l'organisation offrant des soins et des services ; des pratiques en lien avec les notions suivantes : performance, efficience, efficacité, rendement, productivité, qualité, accès et équité.	« Avoir accès à des rendez-vous ou à des suivis ; tout ça donc. Au niveau du partenariat et de la collaboration, dans le meilleur des mondes, c'est de l'accessibilité ; qu'elle puisse être facile pour pouvoir que les choses avancent plus rapidement; pour qu'on puisse mettre des choses en place plus rapidement pour les enfants. » R-1
	Offre de services* : Soins et services offerts par l'organisation.	« Pour favoriser vraiment un bon partenariat, ça serait les services selon les besoins. L'éducatrice est super chouette, mais pour certaines choses, ce n'est pas une orthophoniste. » P7
	Collaboration interprofessionnelle : Travail d'équipe, multidisciplinarité et interdisciplinarité.	« Ce serait d'embarquer d'autres professionnelles pour venir nous aider dans le partenariat. » I-1
	Allocation de ressources* : Ressources humaines, matérielles, financières et de temps allouées.	« Mais aussi avoir plus de possibilités de prêter du matériel ; peut-être plus dispendieux spécialisé. Le parent pourrait le reprendre ; on l'a pratiqué avec ça. » I-4
	Implication du parent : Actions permettant une contribution du parent dans les orientations organisationnelles.	« C'est d'impliquer des usagers-partenaires dans nos prises de décisions (...) » G-1
L'élaboration de politique de santé	Décisions des instances gouvernementales : Décisions et orientations dans l'élaboration de politiques	« Pourquoi ça ne vient pas du système plutôt que ça soit nous qui court après le système? » P-3
	Actions sociétales* : Orientations et actions posées par la société, la communauté.	« On change la société. La société est tolérante envers les différences ; elle accepte les différences, les comportements de tout ordre. Et puis à l'école, on ne pose pas des étiquettes sur nos enfants là. » P-5

\*En complémentarité avec le verbatim justificatif, des explications supplémentaires sont apportées à ces facteurs dans les sous-sections 4.3.1, 4.3.2 et 4.3.3.

En complémentarité avec le tableau IV, pour chaque niveau, il demeure pertinent d'apporter des précisions à certaines pistes d'intervention.

### **4.3.1 Niveau de la pratique**

De nombreuses idées sont énumérées par les répondants afin de favoriser le partenariat via divers outils ; un besoin apparaissant commun pour tous. Parmi ces idées, il y a : des rencontres de mise à jour planifiées entre l'intervenant et la famille, des groupes de soutien entre parents (avec la possibilité d'inviter les intervenants pour comprendre le vécu), des groupes de soutien pour la fratrie, des capsules informatives pour les parents, des vidéos réalisés par le parent afin de donner un portrait de l'enfant dans son milieu naturel, des systèmes de prêt de matériel spécialisé, la possibilité d'imprimer des notes d'évolution aux parents pour une vision commune, des outils pour partager l'expérience clinique et le savoir-faire aux parents, des outils pour guider l'intervenant à rendre les parents plus actifs et des guides explicatifs adressés aux parents en lien avec la problématique de l'enfant et les services offerts.

Plusieurs suggestions d'outils concernent l'accès à l'information pour les parents. Dans cet ordre d'idée, les participants abordent l'importance d'offrir de la formation aux parents en vue d'optimiser le partenariat. Un intervenant mentionne tout de même les défis associés :

« J'avais beaucoup comme préoccupation de former les parents. J'ai donné (...) une formation aux parents. J'ai eu sur 15 invitations, 4 participations ; ce qui est très peu. Je pense que ceux qui sont venus ont apprécié, mais ils ont remis en question ce mode- là de prestation de service. Parce qu'on s'est dit : les parents sont surchargés ; fait que venir le soir, ce n'est peut-être pas la meilleure idée. Il faudrait peut-être trouver une autre façon pour qu'ils aient accès à l'information. Je pense que ce n'est pas toujours de la mauvaise volonté » I-5

La formation et l'accès à l'information pour le parent sont rapportés à quelques reprises dans un souci de rendre le rapport égalitaire entre celui-ci et l'intervenant :

« Avec les parents qui ont des problèmes de compréhension (...) pour en faire un partenaire égalitaire, il faudrait que je me questionne sur comment il faut que je vulgarise plus l'information. » I-5

« Il faut que tu comprennes la patente (en parlant du parent) ; il faut qu'il comprenne le système. » R-3

Ce représentant d'organisme communautaire poursuit sa pensée en parlant d'une certaine inégalité palpable dans les réunions entre les intervenants et les parents :

« Justement, les intervenants, entre eux, se parlent, sont préparés, mais le parent arrive là un peu « garoché ». Il ne sait pas trop c'est quoi. OK, c'est quoi vos besoins? Je ne sais pas... sur le coup de même quand il y a, tu sais... c'est impressionnant là... Je me souviens des rencontres ; les parents font comme : Attends! Il y a plein de professionnels autour de la table... Il y a des parents qui me disaient : c'est tous du monde de l'université. Les parents se sentaient comme impressionnés par tout ce beau monde-là qui veulent les aider mais en n'étant pas préparés... C'est ça ; quand tu sais un peu plus, tu es plus capable d'avoir une préparation et de t'organiser pour faire... » R-3

La formation des intervenants sur la thématique du partenariat revient à diverses reprises dans les pistes de solution proposées. Par exemple, des participants suggèrent de la formation facilitant la compréhension du vécu :

« Moi je pense qu'il y a des mises en situation. Quand j'étais intervenant à Montréal, milieu de pauvres, j'avais eu une formation sur la pauvreté, puis ils nous avait fait vivre une situation d'un parcours d'un enfant qui arrive à l'école, qui n'a pas mangé, puis de la maman, je ne me souviens plus de tout ce qui s'était passé, mais j'avais été touchée par le vécu » I-5

« En prenant davantage d'informations auprès du parent, de leur réalité, de leur vécu, de ce qu'ils vivent dans leur quotidien avec leur enfant ». R1

Des actions à privilégier pour agir sur la qualité de la relation parent-intervenant reviennent à diverses reprises dans les propos des participants. Plusieurs abordent l'importance de prendre le temps d'établir un lien de confiance. Un gestionnaire confirme son aisance à encourager les intervenants à prendre ce temps :

« Parce que ça fait partie, tant qu'à moi, des fondations. Si le lien de confiance n'est pas là, comment veux-tu établir un partenariat usager-intervenant? Tant qu'à moi, c'est un investissement à long terme sur lequel on va récupérer des bénéfices tout au long. C'est la fondation. » G-1

En plus de l'importance d'une bonne communication dans la relation mentionnée par plusieurs, un intervenant ajoute son souci d'un lien égalitaire entre le parent et lui : « Moi, je me vois vraiment comme un allié aux parents ; la distance thérapeute-parent, j'aimerais bannir ça un peu ; dire qu'on n'est un peu égal. » I-4

Le changement d'intervenant demeure un élément central dans les données recueillies ; une piste de solution à considérer lorsque la « chimie » n'y est pas dans la relation. Bien qu'une

remise en question personnelle chez l'intervenant soit souvent abordée en lien avec cette avenue, le changement d'intervenant est généralement perçu comme étant une piste d'intervention qui ne vise pas à jeter un blâme sur un membre de la relation :

« Au niveau du public, tu es supposé choisir ; si ça ne marche pas, tu changes. Mais ça c'est comme autre chose, faut avoir du cran ; les parents, faut qu'ils aient du cran pour le demander puis l'exiger. Ça ne marche pas, ça ne marche pas, mais on l'a essayé. Ça ne marche pas, on change d'intervenant. Puis l'intervenant, il ne faut pas qu'il soit froissé de ça. » R-2

### **4.3.2 Niveau de l'organisation et de la gouvernance**

Tel que reflété dans le verbatim justificatif du tableau IV, des pratiques de gestion qui favorisent une accessibilité demeurent au cœur des actions proposées par les répondants afin d'améliorer le partenariat. De plus, un haut volume de réflexion concerne le rôle du gestionnaire dans l'établissement d'une culture de partenariat ; un rôle reconnu par les gestionnaires et un rôle attendu par les intervenants :

« Comme organisation, on évolue vers ce modèle-là (en pointant l'image associée à l'AFP) et c'est à nous de prendre la responsabilité et de mettre les leviers, les bons outils pour les faire tendre vers un lien de partenariat comme ça. » G-1

« Comme professionnel, je pense qu'on est ouvert à aller de plus en plus, en tout cas, moi je suis ouverte à aller vers ça (en pointant l'image associée à l'AFP). Par contre, ça ne se fait pas en criant ciseaux ou en criant lapin. Peu importe, on a besoin de support puis d'être outillé et d'être accompagné comme professionnel aussi (...) Mais de changer les pratiques, autant que ça vienne de nous les cliniciens, que ça vienne aussi, que ça fasse du sens au niveau de la gestion. » I-6

Pour ce qui est de l'offre de services, afin d'établir un bon partenariat parent-intervenant, divers propos exposent l'importance d'en arriver à une offre de services mieux définie. Par contre, les données recueillies exposent l'enjeu de définir cette offre de services tout en permettant une flexibilité sur, par exemple, l'intensité, la (les) discipline(s) professionnelle(s), le milieu d'intervention et l'horaire. Un intervenant résume cet enjeu : « Avoir une offre de service qui est vraiment orientée vers les besoins de la famille plutôt que d'essayer de faire rentrer les enfants dans des petites boîtes. » I-6

En abordant l'offre de services, l'octroi d'un intervenant-pivot au parent est au cœur de leurs échanges ; une piste d'intervention qui concerne leur état d'épuisement décrit précédemment

face aux diverses barrières systémiques qui exigent d'eux un rôle de coordonnateur de services. Les parents associent divers rôles à cet intervenant-pivot : coordonnateur, médiateur, facilitateur, accompagnateur et informateur. Voici des exemples extraits de leur discussion qui décrivent l'intervenant-pivot souhaité :

« Ça prend une personne pivot pour chaque enfant (...) une personne pivot qui va nous ouvrir les portes pour toute ce qui existe comme service. » P-4

« Puis que tu n'es pas obligé de répéter ton histoire 50 000 fois quand tu fais affaire avec (...) il est au courant de tout. » P-2

« Elle va avoir la connaissance des tous les services et où nous diriger. Puis, elle va faire les liens sans que l'on se brûle à chaque fois. » P-8

« Pas juste nous ouvrir des portes, mais nous aider à régler les conflits. » P-4

« Comme un médiateur. » P-4

« Qui serait disponible pour me supporter. Tu te sens lésé là, tu vas appeler là (...) Moi, je vais faire autre chose pendant cela, je vais me concentrer sur les choses importantes. » P-5

Malgré un consensus d'un besoin d'un soutien accru pour le parent, un échange reflète une crainte que la famille soit exclue de l'équipe de soins et de services par la présence d'un intervenant-pivot : « On n'a pas le choix d'être le pivot de notre enfant. Moi je pense que ce n'est pas réaliste dans le sens que, il n'y a personne qui connaît mieux que nous notre enfant (...) Je ne veux pas me faire tasser par un intervenant-pivot moi là. » P-5

Pour ce qui est de l'allocation des ressources au niveau de l'organisation et de la gouvernance, il est jugé important de noter que le temps alloué pour établir un partenariat optimal représente une piste d'intervention fréquemment proposée comme le montre l'exemple suivant : « Des fois d'avoir plus le temps de s'arrêter ; ça pourrait permettre des fois d'avoir plus de temps pour échanger avec les parents. » I-4

### **4.3.3 Niveau de l'élaboration de politique de santé**

Dans une vision plus large, pour consolider le partenariat avec la famille, certains participants réfléchissent à des actions sociétales. En plus d'un souhait d'une société plus ouverte et tolérante à la différence, le partenariat avec les divers organismes de la communauté est abordé. Un gestionnaire va même à imaginer l'image associée à l'AFP en y ajoutant des membres de la communauté dans l'équipe :



« Juste la collaboration parents-intervenants... ça nous prend quelqu'un d'autre ici qui fait le lien aussi, parce que finalement, ultimement, le but du parent, ce n'est pas que le jeune soit bon ici en thérapie, c'est que le jeune réussisse bien ses activités sociales. Ça fait que si on avait un lien plus efficace, que ce soit avec l'école, que ce soit avec les loisirs, que ce soit ultimement avec le milieu de travail, peu importe, il me semble qu'on aurait un partenariat qui serait vraiment plus intéressant. » G-2

## CHAPITRE 5

### DISCUSSION

Il est à noter qu'une grande partie du contenu de ce chapitre se retrouve dans l'article scientifique *Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental* dont la publication est prévue en décembre 2018 dans la revue *Enfance et Psy* (se référer à l'annexe XVI).

Cette étude a permis d'explorer les représentations des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP afin de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND par la réalisation d'une analyse thématique déductive-inductive des données recueillies.

Concernant le **premier objectif**, soit de caractériser les similarités et les différences entre les perceptions des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP, les résultats démontrent une conceptualisation du partenariat similaire dans les trois groupes interrogés. Les principaux éléments ressortis dans cette conceptualisation commune sont : le travail d'équipe, la reconnaissance des savoirs mutuels, le partage des responsabilités, la reconnaissance du rôle central du parent et le savoir-être (exemples : respect, écoute, partage, ouverture et transparence). Il est à noter que, malgré une vision commune tendant vers une reconnaissance des savoirs mutuels dans la relation parent-intervenant, un souci d'établir un rapport égalitaire dans cette reconnaissance est souligné par le groupe de parents. En se référant à l'annexe XV, tous les groupes partagent la vision de tendre vers l'image associée à l'AFP ou une AFP parfois modulée vers l'ACF pour ceux ayant un profil de plus grande vulnérabilité. Malgré cette intention partagée, les différents groupes interrogés témoignent actuellement d'une grande variété d'expériences d'interrelations attribuables aux trois images de l'annexe XV. Là où les divergences d'opinions sont davantage marquées concernent la mise en œuvre du partenariat. Notamment, les répondants considèrent de façon différente la part de responsabilité revenant à chacun pour agir sur les symptômes des enfants. Aussi, les besoins perçus au cœur de la planification des interventions varient entre ceux de l'enfant, du parent, de la famille et du professionnel à la suite de son évaluation disciplinaire. Divers éléments de réponses attribuables à cet objectif spécifique s'inscrivent en cohérence avec la

problématique centrale de l'étude résumée par les propos de Girard, Miron et Couture (2014, p.1) : « malgré les efforts des organisations, le partenariat parent-professionnel est davantage une intention qu'une manifestation réelle ». Les résultats du présent projet de recherche confirment une intention réelle commune des principaux acteurs impliqués dans la relation de partenariat (parents, intervenants et gestionnaires) à tendre vers une AFP. Par contre, par la diversité d'expériences vécues actuellement et par les visions divergentes pour une actualisation du partenariat parent-intervenant, la manifestation réelle dans la pratique demeure encore un défi.

Concernant le **deuxième objectif**, un nombre élevé de facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants ont été identifiés. En adaptant le cadre théorique de la présente étude (Carman et al., 2013), ces facteurs peuvent être classés à l'intérieur de cinq catégories : enfant et sa famille, intervenant, relation, organisation et société.

Dans un esprit de synthèse, en considérant la grande variété de facteurs, le tableau V de la page suivante représente les facteurs considérés comme les plus influents sur la relation de partenariat parent-intervenant. Ceux-ci ont été ciblés par le caractère répétitif dans les propos des répondants, par des explications associées jugées comme hautement pertinentes par rapport à l'objectif général de l'étude ou par des mentions en cohérence avec la recension des écrits scientifiques. Il est à noter que chaque facteur, selon la situation décrite, peut être à la fois facilitant ou limitant. Pour répondre au deuxième objectif de la présente étude, il a donc été privilégié de décrire globalement les facteurs influençant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants.

**Tableau V: Principaux facteurs influençant l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants**

<b>Catégories</b>	<b>Facteurs</b>	<b>Courte descriptions</b>
Enfant et sa famille	Respect	Qualité du parent
	Disponibilité	Qualité du parent qui concerne la motivation, la pro activité, l'engagement et l'assiduité aux rendez-vous.
	Condition du parent	Condition personnelle du parent (bio-psycho-social) du parent incluant le processus de deuil.
	Condition de la famille	Condition de la famille dans une vision de contexte social incluant la vie de couple.
	Connaissances	Connaissances du parent sur la problématique de l'enfant et sur l'offre de services.
Intervenant	Humilité	Qualité de l'intervenant qui se réfère à la conscience de ses limites.
	Capacité d'adaptation	Qualité de l'intervenant qui se réfère à la capacité d'ajuster ses comportements et ses attitudes selon la situation.
	Habiletés de coaching	Qualités de l'intervenant qui se réfère à ses habiletés pour apporter un soutien et pour accompagner.
	Disponibilité des ressources (temps)	Disponibilité des ressources de temps pour l'intervenant.
Relation	Lien	Type de lien entre le parent et l'intervenant.
Organisation	Collaboration interprofessionnelle	Travail d'équipe, multidisciplinarité et interdisciplinarité.
	Offre de services	Soins et services offerts dans l'établissement de santé et de services sociaux.
	Performance	Notions d'efficacité, d'efficacité, de rendement, de productivité, de qualité, d'accès et d'équité.

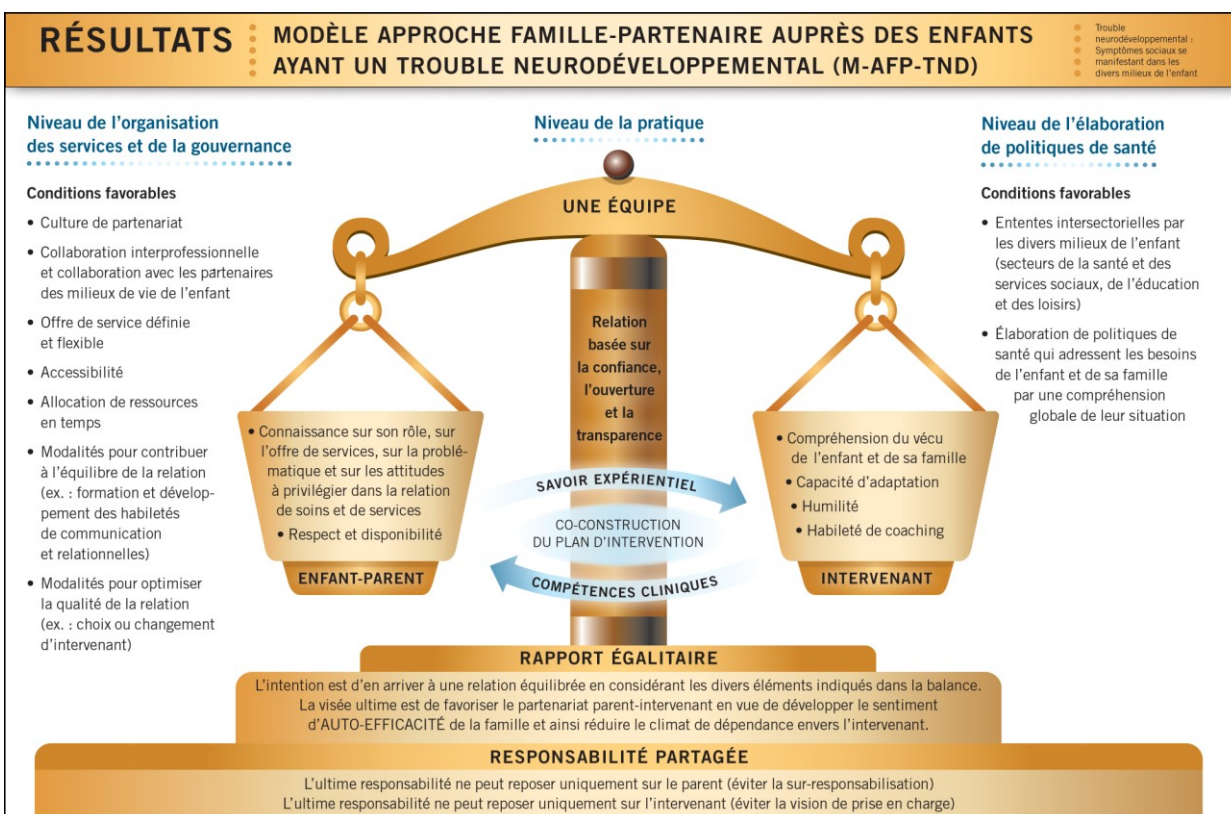
Concernant le **troisième objectif**, les différentes pistes d'interventions qui pourraient contribuer à améliorer ou à consolider le partenariat peuvent être classées selon trois niveaux adaptés du cadre théorique de Carman et al. (2013) : niveau de la pratique, niveau de l'organisation des services et de la gouvernance et niveau de l'élaboration des politiques de santé (voir tableau IV). Il est à noter que ces propositions d'interventions sont cohérentes avec plusieurs des pistes répertoriées dans la recension des écrits.

En résumé, les résultats de cette étude confirment la présence de sa problématique centrale qui se préoccupe des écueils entre les principes de partenariat véhiculés et la manifestation réelle de ceux-ci dans la pratique. Cette recherche se distingue par une validation de cette problématique par la plupart des acteurs impliqués de près dans la relation de partenariat : parents, intervenants et gestionnaires. Dans une visée d'atteindre le but principal de l'étude, il est intéressant de constater que, malgré les défis associés à une actualisation du partenariat dans la pratique, tous les groupes d'acteurs interrogés veulent tendre vers une AFP. Il s'agit d'une volonté qui s'inscrit en cohérence avec les nombreuses retombées positives associées aux principes de partenariat et documentées dans la recension des écrits (Zajicek-Farber, Lotrechiano, Long et Farber, 2015; Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl et Brynelsen, 2014; Foster, Dunn et Lawson, 2013; Espe-Sherwindt, 2008; King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999; Brewer, Pollock et Wright, 2014; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Cousins et Moreau, 2014; Hinojosa, Fernandez-Baca et Knapp, 2012; Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011; Aarthur et Akerjordet, 2014; Brinkman et al, 2013). Dans une recension des écrits sur les soins centrés sur la famille et sur le partenariat dans les soins, Smith et al. (2015) soulignent que la démonstration réelle des principes reliés au partenariat dans la pratique demeure problématique en raison d'un manque de lignes directrices pour soutenir l'implantation.

### **5.1 Modèle proposé : Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental**

La réalisation de cette étude a permis d'adopter une démarche intégrative des résultats, des éléments de réponses aux trois objectifs spécifiques de recherche et des connaissances issues des divers écrits scientifiques pour proposer un modèle en vue de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND.

Ainsi, le modèle *Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental* (M-AFP-TND) pourrait être utilisé dans une visée pédagogique afin de soutenir les parents, les intervenants et les gestionnaires dans leurs réflexions sur leur pratique actuelle et sur les actions à adopter pour atteindre une pratique souhaitée davantage en cohérence avec les principes d'un réel partenariat (voir figure 5).



**Figure 5** Modèle Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental (M-AFP-TND)

À cette étape, il devient nécessaire de se rappeler la définition de l'AFP adaptée à partir des travaux de DCPD et CIO UdeM (2016) et de Deschênes et al., (2014). : Relation de co-construction qui vise à accompagner et à engager la famille pour qu'elle développe graduellement les connaissances et les habiletés afin de prendre des décisions éclairées d'intervention et ainsi être en mesure d'agir de façon de plus en plus autonome par rapport à la problématique de santé de leur enfant. Dans cette relation, la famille est considérée comme un membre à part entière de l'équipe de soins et de services dans laquelle son savoir expérientiel est reconnu.

En se référant régulièrement à la figure 5, cette section apporte une description détaillée des diverses composantes du M-AFP-TND qui vise à favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND. L'image centrale représente une balance afin de souligner l'importance significative d'établir un rapport égalitaire entre la famille et l'intervenant en vue d'optimiser le partenariat et les retombées associées. Ce modèle a été développé en se référant au cadre théorique guidant le présent projet de recherche (Carman et al., 2013). Dans une visée d'actualisation réelle du partenariat, le M-AFP-TND comprend des éléments structurants nécessaires dans la relation famille-intervenant au niveau de la pratique et des conditions favorables à mettre en place par les acteurs au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance et au niveau de l'élaboration de politiques de santé.

Inscrite dans le coin supérieur droit, une prémisse centrale guide le M-AFP-TND en soulignant que les troubles neurodéveloppementaux se caractérisent par des symptômes sociaux se manifestant dans les divers milieux de l'enfant. Tel qu'abordé dans la recension des écrits, les TND sont des affectations complexes et chroniques qui altèrent, par différentes manifestations, à degrés variables, le fonctionnement personnel, social et scolaire de l'enfant (American Psychiatric Association, 2015). Les symptômes décrivant ce trouble sont principalement sociaux et occasionnent des impacts variés sur le fonctionnement de l'enfant, de ses parents et de sa famille (Kuhaneck, Madonna, Novak et Pearson, 2015; Foster, Dunn et Lawson, 2013; Poirier et al., 2013; American Psychiatric Association, 2015; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014; Hinojosa, Fernandez-Baca et Knapp, 2012; King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999; Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Tooglerloo, Wijngaarden Gaad et Lagron-Janssen, 2015; Smith, Cheater et Bekker, 2012). Ces impacts s'observent dans les divers milieux de vie de l'enfant : à la maison, au milieu de garde, au milieu scolaire et dans les loisirs. La majorité des symptômes caractérisant les TND ne sont donc pas médicaux amenant ainsi à réfléchir à la prestation de soins et de services avec une vision plus large à l'extérieur du cabinet de médecin et de la salle de thérapie. La prémisse centrale du M-AFP-TND s'inscrit en cohérence avec le mouvement à l'égard du patient comme partenaire où un passage d'un modèle médical vers un modèle cherchant davantage l'engagement de l'utilisateur (de la famille) est proposé comme piste de solution prometteuse et humaniste pour conjuguer avec les problématiques chroniques et

complexes dans le contexte actuel en santé. (Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016; Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015; Karazivan et al., 2015; Deschênes et al., 2014; MacKean, Thurston et Scott, 2005; Jansen, Putten et Valskamp, 2012).

### **5.1.1 Responsabilité partagée**

Les résultats de la présente étude reflètent une vision commune d'un partage nécessaire de responsabilités en vue d'un partenariat. Des divergences de perceptions s'installent lorsque la part de responsabilité revenant à chaque partie impliquée tente d'être déterminée. La base du M-AFP-TND apporte une précision sur la notion de responsabilité. Pour agir sur les symptômes sociaux de l'enfant se présentant dans ses divers milieux de vie, une part de responsabilité incombe inévitablement aux acteurs impliqués à tous les niveaux. Au niveau de la pratique clinique, un travail conjoint entre la famille et l'intervenant est à prévoir dans la mise en place des interventions. Pour un bon partage de cette implication, il faut éviter de déléguer l'ultime responsabilité à l'une des deux parties en sur-responsabilisant le parent ou en véhiculant la vision de prise en charge par le professionnel de la santé. Ces deux situations peuvent résulter d'une mauvaise compréhension des principes de partenariat menant à une prestation de soins et de services qui demande des exigences excessives à l'égard de la famille (MacKean, Thurston et Scott, 2005; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012) ou des attentes irréalistes envers le travail du professionnel. Par exemple, un programme de formation offert aux parents est à risque d'apporter une charge de responsabilité trop élevée s'il n'est pas accompagné d'un soutien par un professionnel pour guider le parent dans l'application de la théorie auprès de l'enfant. Un tel soutien permettrait un partage plus judicieux de l'imputabilité. Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance, une responsabilité incombe aux gestionnaires dans la mise en place de conditions favorables en vue de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services. Une responsabilité qui s'inscrit en cohérence avec les propos de Pomey et al. (2015) qui soulignent l'importance du rôle actif du gestionnaire en décrivant les retombées de divers exemples inspirants d'engagement des patients dans les soins et les services. Au niveau de l'élaboration des politiques de santé, en considérant que les symptômes sociaux se manifestent dans les divers milieux de l'enfant, une part de responsabilité y demeure



primordiale. Tel que dégagé dans divers écrits scientifiques, la mise en place de conditions favorables au partenariat famille-intervenant doit être planifiée et organisée à ce niveau (Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015; Denis, Davies, Ferlie et Fitzgerald, 2011; Smith, Swallow et Coyne, 2015). La démarche d'analyse qui a mené à la proposition du M-AFP-TND, confirme que cette part de responsabilité doit se réfléchir en collaboration avec les secteurs des divers milieux de l'enfant (santé et services sociaux, éducation et loisirs). De plus dans une vision plus large de responsabilité partagée, les résultats de l'étude font même ressortir qu'une sensibilisation de la société amenant à réduire la stigmatisation associée au TND pourrait également contribuer au partenariat parent-intervenant.

### **5.1.2 Rapport égalitaire**

Le cœur du M-AFP-TND est illustré par une balance montrant l'importance de trouver une relation d'équilibre dans les relations entre la famille et l'intervenant. De nombreux écrits scientifiques soulignent d'ailleurs qu'une asymétrie de pouvoir est souvent à risque de s'installer entre les parents et les intervenants (Smith, Cheater et Bekker, 2012; Aarhun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014; Kalubi et Bouchard, 2003). Cette étude relève l'évidence d'une situation de vulnérabilité, à degrés variables, vécue par les parents et la famille qui doivent conjuguer au quotidien avec la problématique de l'enfant. Cet état de vulnérabilité s'inscrit dans un contexte relationnel dans lequel l'intervenant est plus ou moins conscient de posséder un pouvoir sur le moment où il peut impliquer la famille dans la prise de décision et sur une capacité à contrôler la place laissée à la négociation dans les choix d'interventions. Ce déséquilibre des pouvoirs dans la dynamique relationnelle famille-intervenant ne s'inscrit pas en cohérence avec la définition de l'AFP dans laquelle le parent est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins et de services et devait être reconnu pour son savoir expérientiel (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015). Pour le parent d'un enfant ayant un TND, le sentiment d'auto-efficacité est souvent altéré considérant notamment que les techniques habituelles d'éducation ont généralement un effet moindre sur le développement de leur jeune (Kuhaneck et al., 2015). En favorisant le partenariat parent-intervenant, la visée ultime est de rétablir, développer et valoriser ce sentiment en vue de réduire le climat de dépendance envers l'intervenant.

L'intention est d'en arriver à ce que le parent puisse prendre sa place et gagner en confiance pour ainsi remédier graduellement à son sentiment de vulnérabilité dans la relation de soins et de services. Pour tendre vers un rapport égalitaire, divers éléments structurants s'avèrent nécessaires au niveau de la pratique.

### **5.1.3 Éléments structurants au niveau de la pratique**

Dans les plateaux de la balance, le M-AFP-TND propose des éléments structurants pour l'enfant et le parent ainsi que pour l'intervenant en vue d'équilibrer le pouvoir dans la relation. De plus, pour enrichir les réflexions sur la qualité de la relation à développer, la structure centrale de la balance permet une synthèse de la conceptualisation du partenariat. Toujours avec un souci d'établir un rapport égalitaire, les flèches au centre de la balance illustrent les échanges souhaités de la part de chacun : un transfert du savoir expérientiel de la famille vers l'intervenant et un transfert de compétences cliniques de l'intervenant vers la famille. Ces échanges mènent ultimement à la co-construction du plan d'intervention.

#### **5.1.3.1 Éléments structurants pour la famille et pour l'intervenant**

L'état de vulnérabilité et d'épuisement élevé caractérisant le quotidien de plusieurs parents est une condition dont on doit tenir compte dans la relation. En effet, ceux-ci doivent souvent conjuguer simultanément avec les besoins de leur enfant et la coordination des soins et des services dans les différents milieux fréquentés par celui-ci. Cet effort de coordination, perçu souvent comme une bataille par les parents, est d'ailleurs documenté dans de nombreux écrits (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014). Devant cette situation de vulnérabilité, le M-AFP-TND soulève l'importance d'une **compréhension du vécu de l'enfant et de sa famille** de la part de l'intervenant. Pour tendre vers un rapport égalitaire, il est donc jugé primordial que l'intervenant prenne le temps de bien écouter la famille en vue d'une réelle prise de conscience de l'état de l'enfant et des parents à desservir. La section 2.1.2 de la recension des écrits peut faciliter cette compréhension en prenant le soin de s'attarder aux divers impacts fonctionnels occasionnés par les TND dans une vision globale.

Une compréhension accrue du vécu de l'enfant et de sa famille amène à développer un élément structurant supplémentaire jugé comme essentiel dans la relation : la **capacité**

**d'adaptation** de l'intervenant. À travers le vécu du parent, le processus de deuil ou d'adaptation est nommé à quelques reprises par les intervenants et les gestionnaires pour expliquer un obstacle au partenariat. Normand et Giguère (2009, p. 5) s'intéressent à cette thématique et synthétisent les propos de divers auteurs en mentionnant que l'annonce d'un diagnostic d'une incapacité pour son enfant représente « une profonde et puissante expérience de déséquilibre » pour les parents. Sans nier les diverses étapes douloureuses associées au processus de deuil, les auteurs ont le souci de réfléchir aux transformations positives potentiellement engendrées par ce cheminement. Par exemple, le parent peut développer graduellement une image de soi modifiée qui l'amène à se sentir expert du développement de son enfant et ainsi un partenaire dans la prestation de soins et de services. Ces mêmes auteurs soulignent l'importance que les intervenants aient le souci de reconnaître, qu'à travers les soins et les services dispensés, le parent passera par une série de réactions associées au processus de deuil ou d'adaptation. Pour ce faire, une patience et un respect du rythme parental demeurent souhaitables. Les réflexions de ces auteurs s'inscrivent en cohérence avec la capacité d'adaptation de l'intervenant proposée dans le M-AFP-TND. Au lieu de concevoir le processus de deuil ou d'adaptation comme un obstacle au partenariat, il est suggéré que l'intervenant considère ce processus comme un passage normal tout en s'efforçant de trouver une façon de s'adapter pour conserver un rapport égalitaire malgré l'expérience déséquilibrante des parents. Cette proposition du M-AFP-TND s'inscrit dans le même sens qu'une conclusion de Des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) qui se préoccupent d'une tendance générale et culpabilisante d'expliquer la détresse parentale par un processus d'acceptation non-résolu plutôt que par une allocation insuffisante de ressources de soutien dans une vision sociale plus large.

Le M-AFP-TND adresse un constat émergeant de l'analyse des données qui fait ressortir que les parents ont souvent un bagage limité d'informations et de fausses croyances, parfois fréquentes et intégrées à des degrés variables, à savoir que l'intervenant est un sauveur qui guérira l'enfant. Pour contrer ce constat peu compatible aux principes d'une relation de partenariat, le M-AFP-TND fait ressortir deux éléments structurants importants à développer : **connaissances** pour l'enfant et sa famille et **humilité** pour l'intervenant. Pour la famille, diverses connaissances doivent être graduellement acquises : **connaissances sur son rôle, sur**

**l'offre de services, sur la problématique et sur les attitudes à privilégier dans la relation de soins et de services.** La recension des écrits scientifiques fait état d'une perception parentale d'accès limité aux informations sur l'offre de services et sur la problématique de l'enfant limitant ainsi la prise de décision éclairée (Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Rodger, O'Keefe, Cook et Jones, 2011; Smith, Cheater et Bekker, 2012). Bien que la reconnaissance du rôle central du parent pour supporter le développement de l'enfant ayant un TND soit à l'origine d'une approche de partenariat, la résultante de cette étude confirme que le principal concerné soit peu conscient de ce rôle. En demandant des soins et des services, le parent se présente avec un bagage de connaissances limitées en ce qui concerne son pouvoir d'action quotidien afin de contrôler les symptômes sociaux de son enfant. De son côté, sans mauvaise intention, l'intervenant peut contribuer à ce manque de connaissances en portant le rôle de l'expert qui traite les symptômes. Cette analyse ramène aux fausses croyances de guérison qui peut teinter la relation parent-intervenant et à l'importance de l'**humilité** que doit développer l'intervenant pour ne pas alimenter l'image erronée du « sauveur expert » qui peut lui être attribuée. Le développement de cette humilité passe, entre autres, par une reconnaissance du rôle central de la famille, par une confiance envers ses capacités et par un changement de l'intervenant passant d'expert à partenaire, facilitateur et consultant (Espe-Sherwindt, 2008).

Le changement de rôle associé au développement de l'humilité amène à présenter le dernier élément structurant associé à l'intervenant : **habiletés de coaching**. Les pratiques de coaching sont associées à une variété de disciplines et sont hautement compatibles aux principes véhiculés par l'ACF et l'AFP (Foster, Dunn et Lawson, 2013). Dans une démarche de collaboration et de partenariat, le coaching permet de soutenir le parent dans le développement de ses connaissances, de ses habiletés et de ses compétences pour conjuguer quotidiennement avec la problématique de l'enfant. Le coaching s'éloigne de la vision de l'intervenant-expert. L'intervenant ne dit pas quoi faire ; il accompagne le parent dans la résolution de problèmes devant diverses problématiques vécues au quotidien (Foster, Dunn et Lawson, 2013). Le coaching est associé à un sentiment d'auto-efficacité accru chez le parent (Foster, Dunn et Lawson, 2013). Le développement des habiletés de coaching proposé par le M-AFP-TND

s'inscrit donc en cohérence avec sa visée ultime de renforcement du sentiment d'auto-efficacité et de réduction du climat de dépendance envers l'intervenant.

Peu abordé précédemment, pour la famille, le développement des **connaissances sur les attitudes à privilégier dans la relation de soins et de services** demeure un élément structurant important qui s'inscrit également en complémentarité avec le **respect et la disponibilité**. Pour établir une relation de partenariat optimale, diverses compétences doivent essentiellement être acquises graduellement par les parties impliquées ; des compétences qui sont décrites dans le *Référentiel de compétences de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux* (DCPP et CIO-UdeM, 2016). Les propos recueillis par les participants de la présente étude amènent à porter une attention particulière à la compétence de communication. Dans les travaux du DCPP et CIO-UdeM (2016), la description de cette compétence inclut la notion de respect. De plus, cette notion est également abordée dans la définition du patient partenaire qui se doit de respecter l'expertise des membres de l'équipe. La collecte de données a mis en évidence qu'une faible assiduité aux rendez-vous planifiés, une implication quasi absente lors des rencontres ou des demandes impératives du type « je fais des demandes et vous y répondez » de la part du parent sont considérées par les intervenants et gestionnaires comme étant un manque de respect important fragilisant le partenariat. Malgré les diverses émotions vécues par le parent liées à la situation de son enfant, pour un rapport égalitaire, le M-AFP-TND considère que celui-ci se doit de manifester un respect et une disponibilité de base envers les intervenants.

### **5.1.3.2 Conceptualisation du partenariat**

En vue de tendre vers un rapport égalitaire via les éléments structurants inscrits dans les plateaux de la balance, une conceptualisation commune du partenariat est considérée comme étant un incontournable. Cette conceptualisation est représentée par la structure centrale de la balance et se veut une synthèse des principaux éléments de définition recueillis dans la collecte de données en complémentarité avec les écrits scientifiques. Le premier élément qui ressort est l'importance de faire « équipe » dans la relation famille-professionnel. Trois éléments caractérisent cette relation : la confiance, l'ouverture et la transparence. Les deux premiers s'inscrivent dans la définition d'une approche de partenariat (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015) alors que le besoin de transparence provient

d'avantage d'une préoccupation parentale. De nombreux écrits scientifiques soulignent d'ailleurs que les parents dépensent beaucoup d'énergie afin d'accéder à l'information nécessaire à une prise de décision libre et éclairée (Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). . Un souci de transparence mutuel dans la relation peut également contribuer à remédier au climat de méfiance pouvant s'installer entre le parent et le professionnel en raison d'une crainte d'être perçus incompetents ou imposteurs dans leurs rôles respectifs (Kalubi et Bouchard, 2003).

### **5.1.3.3 Co-construction du plan d'intervention**

Les résultats de l'étude relèvent un risque d'une efficacité diminuée dans les services offerts en raison d'une planification d'interventions émergeant de besoins perçus différemment par chaque partie impliquée. Les besoins considérés à la base du plan d'intervention varient entre ceux de l'enfant, du parent, de la famille et du professionnel en fonction de l'évaluation disciplinaire amenant un risque de ne pas travailler dans le même sens. Ce risque de faible efficacité est palpable, entre autres, par certains propos recueillis auprès des intervenants qui mentionnent poursuivre, avec une certaine subtilité, leurs objectifs qu'ils ont ciblés par leur évaluation professionnelle. Ce genre de pratique correspond aux réflexions issues des travaux d'Espe-Sherwindt (2008), qui parle d'un pouvoir et d'un contrôle accrus de l'intervenant lorsqu'il tente d'en arriver à ce que la famille réalise ce qu'il croit qu'elle devrait faire. Cette pratique ne s'inscrit pas en cohérence avec le rapport égalitaire recherché dans le M-AFP-TND. Pour contrer cette difficulté, en s'inspirant de certains écrits scientifiques, le M-AFP-TND propose une **co-construction du plan d'intervention** qui se décrit comme étant un mode de collaboration entre la famille et les intervenants qui se base sur la complémentarité des expertises de chacun en vue d'élaborer conjointement un plan qui reflète une compréhension commune des besoins ciblés et des objectifs à entreprendre (DCPP et du CIO-UdeM, 2016). Dans l'illustration du M-AFP-TND, cette coconstruction se réalise via un processus dynamique représenté par des flèches dans lequel la famille transfère son **savoir expérientiel** à l'intervenant et dans lequel l'intervenant transfère ses **compétences cliniques** à la famille. Le savoir expérientiel se réfère aux connaissances développées par l'enfant et ses parents à travers leur vécu associé au TND ; un vécu qui tient compte, entre autres, des répercussions quotidiennes de l'affectation et de la trajectoire de soins et de services réalisée

pour l'obtention du soutien souhaité (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Deschênes et al., 2014;). Le parent est ainsi considéré comme étant l'expert de son enfant et celui-ci, en grandissant, apprend aussi à se connaître et à être l'expert de ses symptômes. Les compétences cliniques concernent le partage du savoir disciplinaire de l'intervenant à la famille ; un partage qui se fait graduellement via un accompagnement qui vise à développer les habiletés à conjuguer avec le TND au quotidien (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Deschênes et al., 2014). L'intervenant est considéré comme étant l'expert de sa discipline professionnelle (Foster, Dunn et Lawson, 2013). En travaillant ensemble, cette co-construction souhaitée du plan d'intervention favorise un équilibre des pouvoirs dans la prise de décision ainsi qu'un respect mutuel des expertises uniques et complémentaires de chacun en vue de résultats de santé optimaux enlignés sur les projets de vie des enfants. Pour maximiser ces résultats de santé via une actualisation réelle du partenariat, en plus des éléments structurants au niveau de la pratique, tel qu'expliqué précédemment, le M-AFP-TND propose également la mise en place de conditions favorables au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance et au niveau de l'élaboration de politiques de santé. Dans ce même ordre d'idée, Denis et al. (2011, p.23) reflètent cette responsabilité partagée en mentionnant : « (...) l'expérience de soins par les patients est en fonction du contexte organisationnel et des politiques du système et non uniquement de la rencontre entre un professionnel de la santé et un patient. »

#### **5.1.4 Conditions favorables au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance**

Tel qu'illustré dans le M-AFP-TND, pour agir sur les symptômes sociaux des enfants ayant un TND, une imputabilité incombe aux acteurs du niveau de l'organisation des services et de la gouvernance. Cette part de responsabilité se traduit par la mise en place de conditions favorables dans le but de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND. Pour ce faire, il s'avère nécessaire d'expliquer chaque condition favorable suggérée dans le M-AFP-TND.

La condition favorable de base passe par le développement d'une **culture de partenariat** dans l'organisation de santé et de services sociaux. Dans le cadre de ce projet de recherche, la plupart des gestionnaires reconnaissent cette imputabilité et divers intervenants réclament qu'une vision de partenariat soit véhiculée à l'intérieur de leur organisation. Cette condition s'inscrit en cohérence avec plusieurs écrits scientifiques qui relatent l'importance d'une

gouvernance qui mise sur l'élaboration de stratégies privilégiant la participation de la famille dans le continuum de soins et de services (Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014, Denis, Davies, Ferlie et Fitzgerald, 2011; Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015). Les dires des répondants et les divers travaux abordant la thématique à l'étude soulignent qu'une culture de partenariat doit impérativement passer par la planification d'actions concrètes. Parmi celles-ci, la mise en place de politiques et de procédures standardisées de partenariat à la pratique courante représente un bel exemple (Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013).

En vue de faciliter le partenariat famille-intervenant, les résultats de l'étude mettent en lumière l'importance de la **collaboration interprofessionnelle et la collaboration avec les partenaires des milieux de vie de l'enfant**. Selon D'Amour et Oandasan (2005), la collaboration interprofessionnelle est « un processus par lequel des intervenants de différentes disciplines développent des modalités de pratique favorisant une réponse cohérente et intégrée aux besoins de la personne, de ses proches et des communautés ». Les propos des trois groupes d'acteurs-clés à l'étude démontrent que cette réponse cohérente et intégrée aux besoins de l'enfant et de sa famille demeure encore un défi. Par exemple, la présence de la bonne discipline au bon moment apparaît souvent difficile à actualiser. Un tel exemple reflète un haut risque d'entrave au partenariat en considérant que les parents entreront en relation dans un état potentiellement irrité s'ils se retrouvent devant un intervenant qui ne correspond pas à la discipline attendue selon leurs besoins. Pomey et al. (2015) résument le rôle fondamental du gestionnaire pour favoriser la collaboration interprofessionnelle en décrivant la nécessité de sa contribution en vue de maximiser la complémentarité des savoirs disciplinaires et de mettre en place les conditions permettant un travail d'équipe efficient. En supplément à la collaboration interprofessionnelle, en considérant que les symptômes sociaux des enfants ayant un TND se manifestent dans ses divers milieux de vie, la collaboration avec les partenaires impliqués demeure un impératif. Cet impératif se justifie, entre autres, par le fait que le parent s'investit souvent dans une relation de soins et de services dans un état d'épuisement causé par un effort soutenu dans la coordination des interventions à travers les divers milieux fréquentés par l'enfant. Cet état d'épuisement peut rapidement nuire au partenariat. Une collaboration accrue avec les partenaires des secteurs de l'éducation et des



loisirs représente donc une condition prometteuse pour réduire la dépense d'énergie du parent en permettant, entre autres, une circulation plus fluide de l'information qui représente souvent un défi de taille (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013).

Le M-AFP-TND propose une **offre de service définie et flexible** comme étant une condition favorable au développement du partenariat parent-intervenant. Cette proposition s'inscrit en cohérence avec la recension des écrits réalisée par Smith, Swallow et Coyne (2015) qui soulignent que, pour une implication accrue des parents dans le continuum de soins et de services, les pratiques en santé et services sociaux devraient s'assurer de répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille par une structuration flexible. À première vue, les caractéristiques définies et flexibles semblent s'inscrire davantage en opposition. Cependant, la démarche intégrative des résultats de l'étude amène plutôt à présenter ces caractéristiques de façon complémentaire. Les données recueillies reflètent un besoin de définir une offre de services comme assise commune guidant la relation de soins et de services. Cette exigence s'inscrit simultanément avec une nécessité de souplesse afin de s'adapter aux besoins de l'enfant et de sa famille. Sans nier les défis associés à l'élaboration d'une offre de service définie et flexible, le M-AFP-TND y voit une belle opportunité de créativité pour les gestionnaires ; une opportunité permettant une efficacité accrue en évitant, entre autres, de contourner les réels besoins de l'enfant et de sa famille.

L'**accessibilité** et l'**allocation de ressources en temps** peuvent être abordées conjointement en considérant que ces deux conditions favorables émergent d'une analyse similaire. À travers les données recueillies, l'accessibilité et l'allocation de ressources en temps représentent des sujets centraux dans les échanges qui abordent autant les facteurs influençant le partenariat que les pistes de solutions favorisant l'implication des familles. Bien que peu documentée dans les écrits scientifiques sur la thématique à l'étude, l'accessibilité demeure un sujet omniprésent dans les discours des répondants. Une accessibilité difficile aux soins et aux services au moment requis et par les intervenants des disciplines appropriées représente un obstacle au partenariat parent-intervenant. L'accessibilité actuelle apparaît peu adaptée à la nature chronique des TND. Par exemple, une pression fréquente de fermeture de dossier demeure palpable alors que les symptômes des TND se manifestent, à degrés variables, tout au long du parcours de vie de l'enfant (Karim, Cook et O'Reilly, 2012; Davis, Claudius, Palinkas, Wong et Leslie, 2012; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). Les

gestionnaires démontrent une réelle conscience qu'une accessibilité réduite puisse brimer rapidement la relation parent-intervenant. Cette conscience se valide d'ailleurs par le ton irrité et la nature des propos des parents dès que le sujet est abordé. En vue de favoriser le partenariat famille-intervenant, le M-AFP-TND voit une autre opportunité de créativité pour la gouvernance dans un contexte à défis : faciliter l'accessibilité en tenant compte du caractère chronique et complexe des TND tout en conjuguant avec un enjeu de ressources limitées dans le système de la santé et des services sociaux. Pour ce qui est de l'allocation de temps, les écrits scientifiques (Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013) et les données recueillies convergent vers un impératif de « prendre le temps » afin d'établir une relation basée sur la confiance, la transparence et l'ouverture telle que proposée par le M-AFP-TND. De prime abord, un investissement en ressources en temps peut représenter un défi de taille pour les acteurs du niveau de l'organisation des services et de la gouvernance. Cependant, en considérant les retombées positives en résultats de santé associées à une approche de partenariat, un tel investissement doit être considéré avec une vision d'un fort potentiel d'efficience à plus long terme.

Les deux dernières conditions favorables sont également abordées conjointement puisqu'elles s'attardent à la complexité de la relation parent-intervenant. Tel que mentionné précédemment, les résultats de l'étude confirment une réelle intention commune des acteurs impliqués de tendre vers une approche de partenariat. Cette volonté demeure palpable, entre autres, par les intervenants qui démontrent un intérêt à expérimenter des outils ou à recevoir de la formation afin de favoriser l'engagement des familles. Pour soutenir cette volonté, en cohérence avec la culture de partenariat, une imputabilité revient au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance afin de créer un contexte favorable. Un contexte qui se traduit par la mise en place de **modalités pour contribuer à l'équilibre de la relation** et de **modalités pour optimiser la qualité de la relation**. En ce sens, Espe-Sherwindt (2008) souligne qu'il est autant important de s'attarder à « quelle » intervention qui est offerte qu'à « comment » cette intervention est offerte. Pour ce qui est du « comment », Espe-Sherwindt (2008) se préoccupe du manque de formation pour les intervenants et du soutien limité de la part des gestionnaires pour tendre vers un réel partenariat avec la famille. Le M-AFP-TND propose donc que la gouvernance se soucie de la mise en place de modalités pour contribuer à

l'équilibre de la relation. Par exemple, en cohérence avec plusieurs écrits scientifiques, des formations sur la thématique à l'étude et de l'accompagnement pour le développement des habiletés de communication et relationnelles représentent des modalités potentielles concrètes pour soutenir la pratique quotidienne (Aarthun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). Ces modalités pourraient être élaborées en se basant, entre autres, sur le *Référentiel de compétences de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux* (DCPP et CIO-UdeM, 2016). Aussi, en s'inspirant, entre autres, des propos de Kalubi et Bouchard (2003) qui abordent les difficultés de communication qui peuvent s'installer entre les parents et les intervenants, le M-AFP-TND suggère également la mise en place de modalités pour optimiser la qualité de la relation. Par exemple, peu abordée dans les écrits scientifiques, la « chimie » dans le lien parent-intervenant est considérée comme un facteur important pour favoriser le partenariat. En ce sens, en vue d'une relation de qualité, sans blâmer les habiletés relationnelles et les attitudes de part et autre, le choix et le changement d'intervenant devraient être davantage explorés comme piste d'action. Cette intervention de gestion doit être, bien sûr, utilisée avec une certaine modération en misant d'abord sur la construction de la relation.

### **5.1.5 Conditions favorables au niveau de l'élaboration de politiques de santé**

Tel qu'illustré dans le M-AFP-TND, pour agir sur les symptômes sociaux des enfants ayant un TND, une part de responsabilité revient aux acteurs du niveau de l'élaboration de politiques de santé. Pour les conditions favorables proposées à ce niveau, les résultats de l'étude amènent à proposer des réflexions considérées comme plus complexes et audacieuses en vue de guider de possibles actions futures.

Le M-AFP-TND met en lumière que les symptômes des TND se manifestent dans les divers milieux de l'enfant et, en cohérence avec les écrits scientifiques, cette recherche confirme un haut niveau d'énergie déployé par les parents pour coordonner les soins et les services de leur enfant à travers les divers secteurs de ces milieux fréquentés (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012; Camden, Wilson, Kirby, Sugden et Missiuna, 2014). Cette coordination est d'ailleurs exprimée par les parents avec des mots qui reflètent une certaine bataille envers le système. Un sentiment de bataille s'inscrit, bien sûr, en contradiction avec les principes de partenariat et peut s'imager, dans ce cas-ci, par

une lutte contre un adversaire abstrait, immense et complexe. Cette image permet de démontrer l'état potentiel de vulnérabilité du parent affaibli lorsqu'il établit une relation avec l'intervenant au niveau de la pratique. Cette relation fragilisée peut d'ailleurs mener rapidement à un déséquilibre des pouvoirs. Ces explications permettent d'en arriver à une proposition d'une condition favorable inscrite dans le M-AFP-TND : **ententes intersectorielles par les divers milieux de l'enfant (secteurs de la santé et des services sociaux, de l'éducation et des loisirs)**. Cette condition amène à s'intéresser à la collaboration intersectorielle qui se définit comme une « démarche par laquelle un regroupement de partenaires travaille de manière concertée sur une question d'intérêt commun. En matière de santé et d'équité en santé, une telle démarche évoque le fait que les solutions dépassent la simple prestation de soins de santé et qu'elles se trouvent souvent ailleurs que dans le secteur de la santé. Il faut une approche intersectorielle si on veut agir positivement sur la complémentarité et l'interdépendance des déterminants sociaux de la santé» (Centre de collaboration nationale des déterminants de santé, 2015). Pour cette étude, la question d'intérêt commun qui justifie le besoin d'actions concertées de divers secteurs concerne le contrôle des symptômes sociaux des enfants ayant un TND dans ses divers milieux en considérant une prévalence relativement élevée et de nombreuses répercussions négatives associées à court et à long terme (se référer aux sections 2.1.1 et 2.1.2 pour une description détaillée). Pour résoudre la problématique à l'étude, les résultats amènent à confirmer, avec une forte conviction, que diverses solutions dépassent la simple prestation de soins et de services. Une conviction qui se dégage, entre autres, par les discussions des parents qui convergent régulièrement sur les obstacles reliés à la collaboration avec le milieu scolaire malgré un rappel fréquent d'axer les discours sur le réseau de la santé et des services sociaux. Des discussions qui permettent de mettre en lumière, qu'au-delà du rôle central du parent qui est au cœur de la présente étude, il y a aussi le rôle central de l'enseignant (et/ou de l'éducateur en milieu de garde) et le rôle central de l'intervenant en loisirs. En considérant le nombre d'heures élevé passé au milieu de garde ou au milieu scolaire, il est possible d'imager que ces milieux représentent une « microsociété » pour l'enfant. Cette « microsociété » peut être considérée comme étant un environnement offrant de riches opportunités d'interventions auprès de l'enfant et de sa famille afin de mieux conjuguer avec les symptômes au quotidien. Cette étude démontre la complexité de la collaboration famille-intervenant et de la collaboration interprofessionnelle.

En abordant la collaboration intersectorielle, un niveau supplémentaire de complexité s'ajoute. En considérant que les symptômes sociaux de l'enfant se manifestent peu en cabinet et en salle de thérapie dans le réseau de la santé et des services sociaux et qu'ils se manifestent davantage dans ses divers milieux de vie, afin de réduire le niveau de complexité associé à la collaboration entre le secteur de la santé et des services sociaux et le secteur de l'éducation et afin de mobiliser les ressources de soutien au bon endroit et au bon moment, cette étude en arrive à soumettre le questionnement suivant : est-ce qu'il serait plus pertinent que la majorité des ressources professionnelles pouvant agir auprès de l'enfant et de ses acteurs centraux se transfèrent davantage dans le secteur de l'éducation? Au-delà de cette réflexion qui amènerait des changements d'une grande complexité, le M-AFP-TND confirme la haute pertinence de voir à l'actualisation concrète d'ententes intersectorielles en vue de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services.

À ce niveau, le M-AFP-TND propose une seconde condition favorable qui concerne **l'élaboration de politiques de santé qui s'adressent aux besoins de l'enfant et de sa famille par une compréhension globale de leur situation**. Cette condition considère, encore une fois, l'assise centrale du modèle qui relate que les TND se manifestent principalement par des symptômes sociaux observés dans les divers milieux de l'enfant. Également, cette condition tient compte de la diversité des impacts fonctionnels que peuvent engendrer les TND sur l'enfant, ses parents et sa famille (se référer à la section 2.1.2 pour une description détaillée). Ces explications amènent donc à adresser les besoins des enfants ayant un TND avec une vision plus globale. Le M-AFP-TND suggère que cette vision passe par l'élaboration de politiques de santé qui démontrent une compréhension du vécu des parents ainsi qu'une reconnaissance de leur rôle central pour agir sur les symptômes. Une orientation qui s'inscrit en cohérence avec la recension des écrits de Smith, Swallow et Coyne (2015) qui soulignent la nécessité de politiques qui offrent un soutien émotionnel et financier aux familles. Dans un même ordre d'idée, Des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) concluent leurs travaux en proposant de reconnaître l'expertise des parents et d'assurer un soutien financier leur permettant un engagement accru avec un souci moindre de répercussions sur les revenus familiaux. En cohérence avec les écrits de ces auteurs, la présente étude confirme la pertinence de réfléchir à l'élaboration de politiques de santé qui reconnaissent l'ampleur du rôle central

des parents et l'importance de leur offrir un soutien émotionnel et financier afin de favoriser leur implication dans le continuum de soins et de services. Ce soutien doit être pensé en considérant le caractère complexe et chronique des TND. Un soutien qui remet en question, en partie, une prémisse populaire actuelle véhiculant que le parent n'est pas le thérapeute de son enfant. Certes, tel que souligné par la base du M-AFP-TND, il faut éviter à tout prix une sur-responsabilisation du parent. Par contre, il devient primordial de reconnaître son savoir expérientiel et son rôle central. Pour une efficacité en santé, l'actualisation de ce rôle central nécessite inévitablement un soutien accru et une notion de responsabilité partagée comprise et appliquée par tous les acteurs concernés.

## **5.2 Intervenant pivot**

Pour agir sur la problématique à l'étude, le M-AFP-TND se veut un guide en vue d'une réelle démonstration des principes de partenariat dans la pratique auprès des enfants ayant un TND et de leur famille. Pour soutenir cette manifestation réelle, un élément central des pistes d'intervention issues de ce projet de recherche ne figure pas dans ce modèle : l'intervenant pivot. Pour la clientèle à l'étude, l'intervenant pivot se décrit comme étant un interlocuteur central pour les parents qui exerce un rôle de coordination de soins et de services ; un acteur qui veille à l'intégration des interventions auprès de l'enfant et de sa famille (DCPP et CIO-UdeM, 2016). En considérant l'état d'épuisement des parents relié à la coordination de soins et de services largement documenté dans cette étude, le besoin d'un intervenant-pivot est clairement nommé par ceux-ci. Un besoin qui se traduit par une multitude de rôles attribués à cette personne-clé : coordonateur, médiateur, facilitateur, accompagnateur et informateur.

Bien que la haute pertinence de l'intervenant pivot se confirme par les résultats de l'étude, il a été choisi de ne pas représenter cette personne dans le M-AFP-TND en raison d'une confusion persistante associée à cette piste d'intervention.

L'élément central de cette confusion représente l'emplacement de l'intervenant-pivot. Les divers rôles attribués à cette personne lui exigent un niveau de neutralité dans ses interventions auprès des acteurs de tous les secteurs impliqués. Est-ce qu'une fonction d'intervenant pivot dans le réseau de la santé et de services sociaux lui permet cette neutralité en considérant une possible influence de la culture de l'équipe de soins et de services? Est-ce que cette personne devrait se retrouver dans une entité neutre à l'extérieur des principaux secteurs impliqués

(secteurs de la santé et des services sociaux, de l'éducation et des loisirs)? En considérant la réflexion précédente de transférer une grande partie des intervenants des diverses disciplines dans le secteur de l'éducation, est-ce que l'intervenant pivot devrait se retrouver plutôt dans le milieu de garde ou scolaire de l'enfant pour faciliter une coordination plus cohérente des interventions auprès de l'enfant et de sa famille?

Des questionnements demeurent également en suspens en ce qui concerne la discipline professionnelle et les compétences requises pour cet intervenant. Les participants de l'étude attribuent généralement le rôle d'intervenant-pivot à la discipline de travail social. Cependant, dans un souci d'efficacité, en considérant la collaboration interprofessionnelle comme condition favorable au partenariat, est-ce toujours judicieux d'impliquer la discipline de travail social auprès de la famille? Aussi, en tenant compte de l'importance de la « chimie » dans la qualité de la relation parent-intervenant, est-ce préférable de cibler l'intervenant avec lequel la famille se sent davantage en confiance pour exercer le rôle pivot? En considérant la complexité associée au partenariat famille-intervenant, à la collaboration interprofessionnelle et à la collaboration intersectorielle, comment en arriver à développer les compétences de l'intervenant-pivot afin qu'il puisse intervenir de manière efficace?

Aussi, il demeure primordial de réfléchir aux mécanismes d'actualisation de ce rôle pivot tout en évitant d'exclure la famille de la dynamique de soins et de services. L'AFP souligne l'importance de considérer la famille comme un membre à part entière de l'équipe de soins et de services (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Deschênes et al., 2014). Comment en arriver à actualiser le rôle de l'intervenant-pivot au sein de l'équipe de soins et de services en évitant qu'il remplace, malgré lui, la voix des parents?

### **5.3 Forces et limites de l'étude**

Afin de mieux décrire les nuances dans les expériences vécues, pour la réalisation de ce projet de recherche, il a été privilégié de suivre une orientation suggérée par des recherches précédentes qui recommandent une méthodologie qualitative (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013 ; Davies, Claudius, Palinka, Wong et Lelie, 2012). Les forces et les limites du projet sont donc discutées en se basant sur les critères de scientificité attribuables à la recherche qualitative : crédibilité et cohérence, transférabilité, imputabilité procédurale, transparence, authenticité et adéquation de l'échantillon (Careau et Vallée, 2014).

La crédibilité et la cohérence sont des critères étroitement reliés qui se rattachent principalement à la rigueur de l'étude dans son déroulement et la cohérence entre l'objet étudié, l'approche et la méthodologie adoptées (Careau et Vallée, 2014). En ce sens, les méthodes de la présente recherche ont été documentées de manière cohérente et justifiées avec rigueur. De plus, pour l'analyse des données, chaque thème et sous-thème de l'arbre thématique a été défini précisément et un processus de double-codification a été réalisé pour le cinquième des données par un professionnel de recherche de l'équipe de la co-directrice de maîtrise (Van Campenhoudt et Quivy, 2011; Paillé P. et Mucchielli, 2008; Blais et Martineau, 2006). Ceci a permis de s'assurer que les résultats rapportés dans cette thèse représentent bien la perception des répondants.

La transférabilité concerne la généralisation possible des résultats de l'étude dans d'autres contextes (Careau et Vallée, 2014). Le cas étudié concerne l'expérience de partenariat avec les familles telle que vécue au sein d'un CIUSSS du Québec offrant des soins et des services à la clientèle concernée. En considérant des orientations ministérielles provinciales communes pour guider l'offre des soins et des services dans l'ensemble des Centres intégrés de santé et de services sociaux et des CIUSSS du Québec, la similarité des contextes permet de justifier la transférabilité des résultats sur l'ensemble du territoire du Québec. Il n'y a pas de raison de croire que l'expérience des intervenants, gestionnaires et parents soit complètement différente d'une région à une autre du Québec. Néanmoins, il serait difficile de prétendre sans nuance à une généralisation à l'échelle nationale ou internationale. Le contexte clinique, l'offre de soins et services à ces enfants, la formation des gestionnaires et professionnels à l'égard du partenariat avec les familles, ainsi que les particularités culturelles pourraient influencer les résultats et conclusions du projet s'il avait été réalisé dans un autre contexte. Cependant, le fait que le modèle généré dans cette thèse ait attiré l'attention d'un public européen et fait l'objet d'un article dans une revue scientifique française amène à penser que les recommandations issues du projet demeurent pertinentes pour un public plus large.

L'imputabilité procédurale est souvent abordée conjointement avec la fiabilité ; c'est-à-dire à la possibilité de reproduire l'étude, avec constance, dans d'autres contextes similaires (Careau et Vallée, 2014). Un souci de constance a été privilégié en cours d'étude. En ce sens, les méthodes de recherche sont exposées avec transparence via la description dans le présent mémoire et via la tenue d'un journal de bord par l'étudiante-chercheuse. Les précautions



prises lors de l'analyse des données, notamment l'arborescence de codes et la double codification, ont permis de minimiser les biais d'interprétation. Il convient tout de même qu'étant donné les ressources limitées, seulement 1/5 des données ont été double-codées ce qui peut limiter la fiabilité des résultats. Finalement, un des points faibles du projet concerne le développement du modèle, pour lequel la procédure aurait pu être davantage systématisée pour maximiser l'imputabilité procédurale. Il n'en demeure pas moins que l'illustration produite offre une synthèse intéressante soutenant les recommandations découlant du projet.

La transparence se réfère à la neutralité et l'objectivité du chercheur dans l'interprétation des données recueillies dans le cadre du projet de recherche (Careau et Vallée, 2014). Tout au cours du présent projet, afin d'assurer l'interprétation objective des données, des échanges réguliers entre les membres de l'équipe de recherche ont été planifiés. La grille d'entrevue développée laissait aussi beaucoup de place à l'opinion des répondants. Il demeure essentiel de mentionner que le profil professionnel et personnel de l'étudiante-chercheuse (expériences cliniques de gestion et de recherche auprès des enfants ayant un TND et mère d'un enfant ayant un TND) ainsi que les champs de recherche des directrices (patient-partenaire et pratiques collaboratives) auraient pu contribuer à un biais d'interprétation favorisant les opinions positives envers le partenariat et la collaboration. Or, l'étudiante a fait bien attention de ne pas superposer sa propre expérience à celle des répondants et plusieurs discussions ont été menées au sein de l'équipe de recherche à ce sujet afin de limiter ces risques de biais.

L'authenticité concerne, entre autres, le souci du chercheur à tenir compte de l'ensemble des perceptions des répondants en vue d'assurer une validité de l'étude (Careau et Vallée, 2014). En début de projet, un risque de biais de désirabilité sociale avait été identifié. En effet, l'équipe avait appréhendé une possibilité que les intervenants et les gestionnaires choisissent de s'exprimer avec un certain filtre afin que leurs propos reflètent les meilleures pratiques véhiculées. Finalement, bien que les participants recrutés démontraient majoritairement un intérêt envers le développement d'une approche de partenariat, le climat établi et les mises en garde quant au côté exploratoire de l'étude ont permis une expression de différents points de vue sur l'objet de recherche. Pour tous les groupes d'acteurs clés, un biais de mémoire demeure potentiellement présent. De plus, diverses expériences négatives dans le système de la santé et des services sociaux vécues par les parents pourraient avoir amené un biais de rappel en étant plus enclins à se souvenir ou à chercher davantage à se rappeler certaines

informations ou certains détails reliés à une situation difficile (Simpson, Beaucage et Bonnier-Viger, 2008). Finalement, il s'avère pertinent de souligner que le M-AFP-TND proposé par l'étude n'a pas fait l'objet d'un processus de validation auprès, par exemple, de répondants ou d'experts de contenu. Les ressources limitées associées à la réalisation du présent projet n'ont pas permis la mise en œuvre d'un tel processus. Une démarche de validation pourrait être explorée dans de futurs travaux.

L'adéquation de l'échantillon représente un critère qui tient compte du choix de l'échantillon pour favoriser la robustesse de l'étude (Careau et Vallée, 2014). Cette étude se démarque par les catégories des groupes d'acteurs interrogés. Divers écrits scientifiques abordent la perception des parents en regard des principes associés à une approche de partenariat. Cette recherche s'intéresse également à la perception peu étudiée jusqu'à présent des autres acteurs-clés impliqués de près dans la relation de partenariat en santé et en services sociaux : les intervenants et les gestionnaires. Il s'agit d'ailleurs d'une avenue de recherche qui était proposée par les auteurs Jansen, Putten et Vlaskamp (2012). La méthode de recrutement a été minutieusement réalisée afin de recueillir une diversité de points de vue. Aussi, le recrutement de représentants communautaires visait une meilleure représentation de la vision de l'ensemble des parents. En considérant les ressources limitées attribuées au présent projet de recherche, le nombre de participants dans l'échantillon demeure tout de même limité. Malgré cette faiblesse, le principe de saturation des données a pu être respecté. Finalement, étant impliquée depuis plusieurs années auprès de la clientèle ayant un TND et considérant le milieu visé, l'étudiante-chercheuse connaissait certains répondants malgré la stratégie de recrutement privilégiée. Pour diminuer le risque de biais, celle-ci s'est assurée de mentionner aux participants l'importance de s'exprimer librement sur le sujet et elle a rappelé un traitement confidentiel de toutes les données.

En bref, le projet réalisé a certainement pu atteindre le but visé soit d'explorer, à partir d'une étude de cas, les perceptions d'acteurs-clés sur le partenariat avec les familles d'enfants ayant un TND et d'émettre des recommandations pertinentes pour les milieux cliniques et l'avancement de la recherche sur le sujet.

## **CHAPITRE 6**

### **CONCLUSION GÉNÉRALE**

Cette étude avait pour objectif d'explorer les représentations des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard de l'AFP afin de favoriser l'implication des familles dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND. Les résultats de cette recherche permettent de confirmer une volonté commune de tous les acteurs à l'égard d'une approche de partenariat favorisant l'implication des familles. Toutefois, en cohérence avec la problématique centrale de l'étude, l'ensemble des données recueillies montrent que la manifestation réelle de cette volonté demeure encore un défi. En s'inspirant du cadre théorique qui guide la présente étude (Carman et al., 2013), ce projet fait état d'une multitude de facteurs pouvant influencer l'implication des familles comme partenaires avec les intervenants. Ces facteurs peuvent être reliés à l'enfant et sa famille, à l'intervenant, à la relation, à l'organisation et à la société. Ce projet permet également de mettre en lumière diverses pistes d'interventions pouvant contribuer à améliorer ou à consolider le partenariat avec la famille. Une démarche intégrative des résultats de cette recherche amène à proposer le modèle *Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental* (M-AFP-TND) qui vise à guider une implantation réelle du partenariat famille-intervenant. Dans le but d'agir sur les symptômes sociaux associés aux TND, ce modèle souligne l'importance d'une responsabilité partagée des acteurs œuvrant à différents niveaux du système de la santé et des services sociaux. Pour des résultats optimaux en santé auprès des enfants ayant un TND, la mise en œuvre d'un réel partenariat famille-professionnel passe inévitablement par une réflexion collective qui se base sur une compréhension commune et respectueuse des éléments structurants qui composent la relation de partenariat au niveau de la pratique clinique et des conditions favorables que l'on retrouve au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance ainsi qu'au niveau de l'élaboration des politiques de santé.

#### **6.1 Recherches futures**

Les conclusions résultant de cette étude amènent à recommander de futures pistes de recherches. D'abord, en considérant que le M-AFP-TND vise à guider une implantation réelle du partenariat, l'expérimentation de ce modèle, à degrés variables sous diverses conditions pourrait s'avérer fort pertinente. Aussi, une critique fréquente adressée au domaine de la

recherche est d'axer leurs travaux sur la description de variables et de résultats plutôt que de proposer des actions concrètes dans la pratique (Espe-Sherwindt, 2008). De cette critique et en s'inspirant des résultats de ce projet, de futures recherches pourraient porter sur le développement et l'expérimentation d'outils concrets afin de contribuer à l'équilibre de la relation parent-intervenant. Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance du M-AFP-TND, en considérant que l'accessibilité et l'allocation de ressources en temps représentent des conditions dont l'actualisation est associée à de nombreux défis, des pratiques innovantes de gestion abordant ces deux conditions favorables pourraient être explorées. Néanmoins, il demeure que c'est davantage au niveau de l'élaboration de politiques de santé du M-AFP-TND que des pistes de recherche futures abondent ; des pistes présentées via divers questionnements soulevés à la section 5.1.5. Par exemple, à petite échelle, dans une visée proposée de réduire les enjeux liés à la collaboration intersectorielle, il pourrait s'avérer pertinent d'expérimenter une AFP se déroulant davantage à l'intérieur du système de l'éducation plutôt que dans le réseau de la santé et des services sociaux. Aussi, pour inspirer des actions à venir, il pourrait être intéressant d'analyser, à l'échelle internationale, les politiques de santé existantes pour soutenir les parents d'enfants ayant un TND. Également, la confusion décrite à la section 5.2 en ce qui concerne le rôle de l'intervenant-pivot démontre la pertinence de recherches futures sur le sujet. Ces recherches pourraient, par exemple, s'intéresser à la neutralité associée à ce rôle ou à la manière de l'actualiser de façon efficiente dans le cadre d'une approche de partenariat. Finalement, en considérant une volonté commune de tendre vers une AFP, la collaboration intersectorielle et la réflexion collective jugées nécessaires pour son actualisation réelle justifient la pertinence d'impliquer une grande variété de champs d'expertises dans la réalisation de projets de recherches futures.

## BIBLIOGRAPHIE

Aarthur, A. et Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children : an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22, 177-191.

Agrément Canada. (2017). *Normes*. Repéré à <https://store.accreditation.ca/collections/standards>.

American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Monulieux, France : Elsevier Masson.

Baribeau, Colette. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148.

Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.

Bouchard, J-M. et Kalubi, J-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, XXXI, 108-127.

Bouchard, J-M. et Kalubi, J-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 5(133), 50-57.

Brewer, K., Pollock, N. et Wright, V. (2014). Addressing the challenges of collaborative goal setting with their families. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(2), 138-152.

Brinkman, W., Majcher, J., Poling, L., Shi, G., Zender, M., Sucharew, H., ..., Epstein, J. (2013). Shared decision-making to improve attention-deficit hyperactivity disorder car. *Patient Education and Counseling*, 93(1), 95-101.

Camden, C., Wilson, B., Kirby, A., Sugden, D. et Missiuna, C. (2013). Best practice principles for management of children with developmental coordination disorder (DCD) : results of scoping review. *Child : care, health and development*, 41(1), 147-159

Careau, E., Camden, C., et Sylvestre, A. (2015). *What are the challenges associated with interorganizational collaboration to improve service delivery for children with developmental delay? Results from a participatory-action research*. The Fifth Collaborating Across Borders Conference (CAB V). Roanoke, Virginia, USA.

Careau, E. et Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité. Dans Tétréault, S. et Guillez, P. *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p.489 à 507).

Carmen, Kristin L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement : A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.

Centre de collaboration nationale des déterminants de santé (2015). *La collaboration intersectorielle pour favoriser l'équité en santé : une liste de lectures essentielles*. Repéré à [http://nccdh.ca/images/uploads/comments/Intersectoral\\_collaboration\\_to\\_address\\_health\\_equality\\_A\\_curated\\_list\\_FR\\_FV.pdf](http://nccdh.ca/images/uploads/comments/Intersectoral_collaboration_to_address_health_equality_A_curated_list_FR_FV.pdf)

Cousins, J. et Moreau, K. (2014). A survey of program evaluation practices in family-centred pediatric rehabilitation settings. *Evaluation and Program Planning*, 43, 1-8.

D'amour, G. et Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education : An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19(1), 8-20.

Davis, C., Claudius, M., Palinkas, L., Wong, J. et Leslie, L. (2012). Putting families in the center : family perspectives on decision making and ADHD and implications for ADHD care. *Journal of Attention Disorders*, 16(8), 675-684.

Dayton, L., Buttress, A., Agosti, J., Aceves, J., Kieschnick, M., Popejoy, A, ... et Farinholt, K. (2016). Practical steps to integrate family voice in organization, policy, planning and decision-making for socio-emotional trauma-informed integrated pediatric care. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 46, 402-410.

DCPP et CIO UdeM (2016). Terminologie de la pratique de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal.

DCPP et CIO UdeM (2016). Référentiel de compétences de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal.

Denis, J-L., Davies, H.T.O., Ferlie, E. et Fitzgerald, L. (2011). *Analyse des initiatives pour la transformation des systèmes de soins de santé : Des leçons à tirer pour le système de santé du Canada*. Repéré à [http://www.fcass-cfhi.ca/Libraries/Commissioned\\_Research\\_Reports/JLD\\_REPORT\\_Fr.sflb.ashx](http://www.fcass-cfhi.ca/Libraries/Commissioned_Research_Reports/JLD_REPORT_Fr.sflb.ashx)

Deschênes, B., Jean-Baptiste, A., Matthieu, É., Mercier, A-M., Roberge, C. et St-Onge, M. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Repéré à [http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide\\_implantation.pdf](http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide_implantation.pdf)

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Dunn, M., Granger, S., Poirier, N. et Sabourin, G. (2014). *Autisme et TSA Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice : collaboration, competency and evidence. *Support and Learning*, 23(3), 137-143.

Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V. et Pomey, M-P. (2016). La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. *La revue du praticien*, 66, 371-375.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche Méthodes quantitatives et qualitatives 2ième édition*, Montréal, Canada : Chenelière Éducation.

Foster, L., Dunn, W., et Lawson, L. (2013). Coaching Mothers of Children with Autism: A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33(2), 253-263.

Fournier, M. et Dagenais, P. (2014). *Consultation des parties prenantes*. Repéré à [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS\\_Consultation\\_Parties\\_Prenantes.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Consultation_Parties_Prenantes.pdf).

Girard, K., Miron, J-M. et Couture, G. (2014). Le développement du pouvoir d’agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d’intervention précoce. *Revue Phronesis*, 3(3), 52-62.

Hinonjosa M., Fernandez-Baca, D. et Knapp, C. (2012). Factors associated with family-provider partnership among children with ADHD. *Family Medicine*, 44(7), 463-470.

Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. et McConnell, D. (2013). Parents’ and professionals’s perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medecine*, 96, 138-146.

Hodgetts, S., Zwaigenbaum L. et Nicholas, G. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683

Institut de la statistique du Québec. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec*. Québec, Canada.

Institut de la statistique du Québec. (2017). *L’expérience des parents ayant un enfant atteint d’un problème de santé ou de développement*. Québec, Canada.

Institut de recherche en santé du Canada. (2011). *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada*. Repéré à [http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/P-O\\_Research\\_Strategy-fra.pdf](http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/P-O_Research_Strategy-fra.pdf)

Jansen, S.L.G., Van Der Putten, A.A.J. et Vlaskamp, C. (2012). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child : care, health and development*, 39(3), 432-441.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M-P, Del Grande, C., Ghadiri, D... Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care : A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90 (4), 437-441.

Karim, K., Cook, L. et O’Reilly, M. (2012). Diagnosing autistic spectrum disorder in the age of austerity. *Child : care, health and development*, 40(1), 115-123.

King, G., King, S., Rosenbaum, P. et Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities : linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24(1), 41-53.

Krieger, A-E., Saïas, T et Adrien, J-L. (2013). Promouvoir le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'encéphale*, 39, 130-136.

Kuhaneck, M. H., Madonna, S., Novak, A. et Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents : A systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5).

Landry, M., Pomey, M-P., Karazivan, P., Ghadiri, D., Fernandez, N., & Roy, M. (2015). *Protocole de recherche Partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux personnes en perte d'autonomie vivant avec une maladie chronique ou une démence : point de vue des proches aidants* (protocole de recherche non publié). Université de Montréal, Université du Québec à Trois-Rivières et Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Sherbrooke.

Lipstein, E.A., Lindly, O.J., Anixt, Julia.S., Britto, M.T. et Zuckerman, K.E. (2016). Shared decision making in the care of children with developmental and behavioral disorders. *Maternal and Child Health Journal*, 20, 665-673.

MacKean, G.L., Thurston, W.E. et Scott, C.M. (2005). Bridging the divide between families health professionals perspectives on family centred-care. *Health Expectations*, 8, 74-85.

Miller, A., Shen, J. et C. Mâsse, L. (2016). Les caractéristiques fonctionnelles des enfants expliquent leurs résultats et ceux des familles que le diagnostic : Étude fondée sur la population des enfants atteints d'autisme ou d'autres troubles/déficiences neurologiques du développement. *Statistique Canada*, 27(6), 10-20.

Ministère de la santé et des services sociaux (2015). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec, Canada.

Ministère de la santé et des services sociaux (2016). *Plan stratégique du Ministère de la santé et des services sociaux*. Québec. Canada.

Ministère de la santé et des services sociaux (2017). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-4.2.pdf>.

Normand, C. et Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 5-16.

Paillé, P. et Mucchielli A. (2008). L'analyse thématique. Dans P. Paillé et A. Mucchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 123-145). Paris, France : Paris Armand Colin.



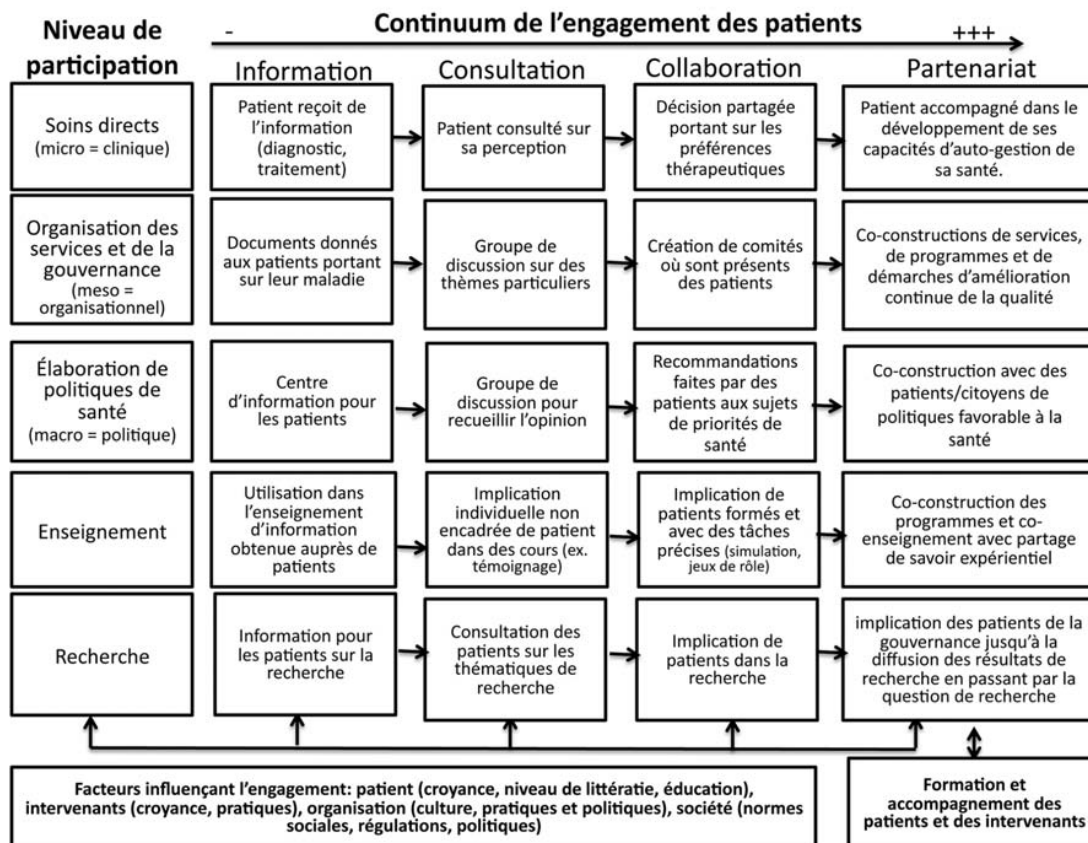
- Pighini, M., Goelman, H., Buchanan, M., Schonert-Reichl, K. et Brynelsen, D. (2014). Learning from parents' stories about what work in early intervention. *International Journal of psychology*, 49(4), 293-270.
- Poirier, N., Des Rivières-Pigeon, C., Abouzeid, N., Bolduc, M., Boucher, C., Busson, M... Leroux-Boudreault, A. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Pomey, M-P., Dumez, V., Boivin, A., Hihat, H. et Lebel, P. (2015). Le partenariat de soins et de services : une voix/voie pour donner un sens à la loi 10? *Le Point en santé et services sociaux*, 11(1), 38-42.
- Pomey, M-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M-C... Jouet, E. (2015). Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27(1), 41-50.
- Pomey, M-P., Ghadiri, DP, Karazivan, P., Fernandez, N. et Clavel, N. (2015). Patients as partners : A qualitative study of patients engagement in their health care. *Plos One*, 10(4). Repéré à DOI :10.1371/journal.pone.0122499.
- Rodger, S., O'Keefe, A., Cook, M. et Jones, J. (2011). Parents' and service providers perceptions of the family goal setting tool : a pilot study. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 25, 360-371.
- Simpson A, Beaucage, B. et Bonnier-Viger, Y. (2008). *Épidémiologie appliquée, une initiation à la lecture critique de la littérature en sciences de la santé*. Montréal : Gaétan Morin.
- Smith, J., Swallow, V. et Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long term condition : a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143-159.
- Smith, J., Cheater, F. et Bekker, H. (2013). Parents' experiences of living with a child with long-term condition : a rapid structured review of the literature. *Health Expectations*, 18, 452-474.
- Toogerloo, M., Wijngaarden, J. Gaag, J. et Lagro-Janssen, A. (2015). Raising a child with an autism spectrum disorder : If this were a partner relationship, I would have quit ages ago. *Family Practice*, 32(11), 88-93.
- Van Campenhoudt, L. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, France : Dunod.
- Wagner, E.H. (1998) Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Health Affairs*, 20(6), 64-78.

Yin, R. (2008). *Case study research Design and Methods Fourth Edition*, Californie, États-Unis : Sage.

Zajicek-Farber, M.L., Lotrecchiano, G.R., Long, T.M. et Farber J.M. (2015). Parental perceptions of family centred care in medical homes of children with neurodevelopmental disabilities *Matern Child Health Journal*, 19, 1744-1755.

# ANNEXE I

## MODÈLE DE MONTRÉAL



SOURCE : Pomey, M-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M-C... Jouet, E. (2015). Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27(1), 41-50.

## ANNEXE II



### INVITATION À L'INTENTION DES INTERVENANTS PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE



*Pour contribuer à trouver des solutions afin d'améliorer le bien-être des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille*

#### **Qui peut participer ?**

- Être un intervenant depuis au moins un an auprès des enfants de moins de 14 ans ayant un trouble neurodéveloppemental. Selon le DSM-V, voici les affectations qui font partie des troubles neurodéveloppementaux : déficience intellectuelle (incluant le retard global de développement), trouble de la communication, trouble du spectre de l'autisme, trouble du déficit de l'attention / hyperactivité, trouble moteur et trouble spécifique des apprentissages. Les intervenants peuvent provenir de toutes les disciplines pratiquant dans le secteur de la santé et des services sociaux : éducation spécialisée, psychoéducation, travail social, psychologie, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, soins infirmiers et médecine.
- Être impliqué auprès de la clientèle ciblée pour un estimé allant au-delà de 50% de votre tâche.

#### **Quel est le sujet du projet de recherche ?**

Le projet de recherche s'intéresse à l'approche famille-partenaire dans le cadre des soins et des services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. En abordant la thématique de la collaboration et du partenariat, la recherche a pour but d'étudier le point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires. À partir des résultats obtenus, il est prévu d'identifier des pistes d'interventions afin de contribuer à l'implication des familles dans la prestation de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et ainsi favoriser leur bien-être.

#### **Qui réalise le projet de recherche ?**

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise d'Angela Fragasso dirigée par Marie-Pascale Pomey du département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal et co-dirigée par Emmanuelle Careau, du département de réadaptation de l'Université Laval.

Depuis 2004, Angela Fragasso a occupé des fonctions cliniques et administratives dans le réseau de la santé et des services sociaux dans diverses régions du Québec. Elle est membre de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec. C'est par son expérience qu'elle désire maintenant participer à l'avancement des connaissances en vue de contribuer à la qualité de vie des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille.

#### **Quelle est l'implication demandée ?**

Participation à une entrevue individuelle d'une durée estimée à une heure dans votre milieu de pratique. L'entrevue sera réalisée par l'étudiante-chercheuse ; elle permettra de partager votre expérience de travail en abordant les notions de collaboration et de partenariat avec la famille.

**Pour des questions supplémentaires ou pour manifester votre intérêt à participer au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec**

**Angela Fragasso**  
courriel : [angela.fragasso@umontreal.ca](mailto:angela.fragasso@umontreal.ca).

## ANNEXE III



### INVITATION À L'INTENTION DES PARENTS PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE



*Pour contribuer à trouver des solutions afin d'améliorer le bien-être des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille*

#### **Qui peut participer ?**

Être un parent d'un enfant de moins de 14 ans ayant été diagnostiqué depuis au moins un an avec l'une des problématiques suivantes : déficience intellectuelle (incluant le retard global de développement), trouble de la communication, trouble du spectre de l'autisme, trouble du déficit de l'attention / hyperactivité et trouble spécifique des apprentissages. L'enfant doit recevoir ou avoir reçu des services du secteur de la santé et des services sociaux sur une période minimale d'un an par au moins deux intervenants de deux professions différentes (incluant le médecin).

#### **Quel est le sujet du projet de recherche ?**

Le projet de recherche s'intéresse à l'approche famille-partenaire dans le cadre des soins et des services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. En abordant la thématique de la collaboration et du partenariat, la recherche a pour but d'étudier le point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires. À partir des résultats obtenus, il est prévu d'identifier des pistes d'interventions afin de contribuer à l'implication des familles dans la prestation de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et ainsi favoriser leur bien-être.

#### **Qui réalise le projet de recherche ?**

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise d'Angela Fragasso dirigée par Marie-Pascale Pomey du département de gestion, d'évaluation et de politique de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal et co-dirigée par Emmanuelle Careau, du département de réadaptation de l'Université Laval.

Depuis 2004, Angela Fragasso a occupé des fonctions cliniques et administratives dans le réseau de la santé et des services sociaux dans diverses régions du Québec. Elle est membre de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec. C'est par son expérience qu'elle désire maintenant participer à l'avancement des connaissances en vue de contribuer à la qualité de vie des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille.

#### **Quelle est l'implication demandée ?**

Participation à un groupe de discussion composé de 5 à 7 parents sur une durée estimée de 2 heures dans les locaux du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) situé dans la région de Québec. Le groupe de discussion sera animé par une chercheure et l'étudiante chercheuse ; il permettra de partager votre expérience de parent dans le cadre de la prestation de soins et de services auprès de votre enfant.

**Pour des questions supplémentaires ou pour manifester votre intérêt à participer au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec**

**Angela Fragasso**

**courriel : [angela.fragasso@umontreal.ca](mailto:angela.fragasso@umontreal.ca).**

**Vous avez aussi la possibilité de compléter le formulaire de la page suivante.**

**ANNEXE III (suite)**



**INVITATION À L'INTENTION DES PARENTS  
PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**



*Pour contribuer à trouver des solutions afin d'améliorer le bien-être des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille*

**Pour faire suite à cette invitation, je désire, comme parent, obtenir des informations supplémentaires ou je suis intéressé à participer au projet de recherche.**

Nom du parent : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse courriel : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_

**Merci de bien vouloir retourner cette feuille de renseignements à votre intervenant. Celui-ci la transmettra à Angela Fragasso afin qu'elle communique avec vous.**

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE IV**

# **Formulaire de consentement à l'intention des intervenants et des gestionnaires**

## **Présentation de l'étudiante chercheuse**

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise d'Angela Fragasso, dirigée par Marie-Pascale Pomey, du département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal et co-dirigée par Emmanuelle Careau, du département de réadaptation de l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

## **Nature de l'étude**

La recherche a pour but d'explorer le point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard du partenariat entre la famille et les intervenants. L'étude poursuit également l'objectif de favoriser l'implication des familles à travers les soins et les services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental.

## **Déroulement de la participation**

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue individuelle, d'une durée estimée d'une heure, réalisée par l'étudiante chercheuse dans votre milieu de travail (salle fermée afin de permettre un échange qui respecte la confidentialité). Les thèmes suivants seront abordés lors de l'entrevue :

- Vos commentaires en regard du partenariat parents-intervenants ;
- Vos commentaires en regard des facteurs qui limitent ou facilitent le partenariat parents-intervenants ;
- Vos commentaires en regard des pistes d'interventions qui favorisent le partenariat parents-intervenants.

Pour assurer une compréhension en profondeur du contenu de l'entrevue et pour voir à une validité optimale de cette recherche, tous vos propos seront enregistrés.

## **Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation**

Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, dans une vision de développement des pratiques, votre participation à l'entrevue vous offre une occasion de réfléchir sur la prestation de soins et services auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille.

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

#### **ANNEXE IV (suite)**

Aussi, votre participation contribuera à l'avancement des connaissances afin d'améliorer les services auprès de la clientèle à l'étude.

Le temps nécessaire pour réaliser l'entrevue peut être considéré comme un inconvénient.

#### **Participation volontaire et droit de retrait**

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi ne pas répondre à certaines questions de l'entretien ou mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante chercheuse dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels et les propos mentionnés vous concernant seront alors détruits.

#### **Confidentialité et gestion des données**

L'étudiante chercheuse, le transcripteur et les deux chercheuses impliquées (directrice et co-directrice) respecteront la confidentialité suivant la loi. Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les divers documents de la recherche seront codifiés et seul le transcripteur et l'étudiante-chercheuse auront accès à la liste des noms et des codes ;
- Les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;
- Les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés dans un classeur sous clé et sur l'ordinateur protégé par un mot de passe de l'étudiante chercheuse. Ils seront détruits sept ans après la fin de la recherche, soit en décembre 2025 selon l'échéancier du projet prévu ;
- La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ;
- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

#### **Compensation**

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.



**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE IV (suite)**

### **Renseignements supplémentaires**

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Angela Fragasso, étudiante chercheuse à l'adresse courriel suivante : [angela.fragasso@umontreal.ca](mailto:angela.fragasso@umontreal.ca).

### **Surveillance des aspects éthiques**

Le Comité d'éthique sectoriel de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi annuel. De plus, il approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au présent formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toutes questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le Coordonnateur du Comité d'éthique de la recherche.

### **Plaintes ou critiques**

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale à l'adresse courriel [commissaire.plainte.ciusscn@sss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plainte.ciusscn@sss.gouv.qc.ca). Toute plainte déposée sera transmise au Comité d'éthique de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale et au Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal pour information.

### **Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et ainsi contribuer à l'avancement des connaissances en vue du bien-être des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille. Nous tenons à souligner notre appréciation au temps et à l'attention que vous allouez à ce projet et nous vous adressons nos plus sincères remerciements d'y participer.

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## ANNEXE IV (suite)

### Signatures

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée : « Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que l'étudiante chercheuse m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Signature du participant, de la participante

\_\_\_\_\_  
Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. **Selon l'échéancier prévu, les résultats ne seront pas disponibles avant décembre 2017. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer l'étudiante chercheuse de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.**

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

J'ai expliqué la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_  
Date

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE V**

### **Formulaire de consentement à l'intention des parents**

#### **Présentation de l'étudiante chercheuse**

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise d'Angela Fragasso, dirigée par Marie-Pascale Pomey, du département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal et co-dirigée par Emmanuelle Careau, du département de réadaptation de l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### **Nature de l'étude**

La recherche a pour but d'explorer le point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard du partenariat entre la famille et les intervenants. L'étude poursuit également l'objectif de favoriser l'implication des familles à travers les soins et les services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental.

#### **Déroulement de la participation**

Votre participation à cette recherche consiste à participer à un groupe de discussion formé de 5 à 7 parents d'enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. Cette activité, d'une durée estimée de 2 heures, sera animée par une chercheuse et par l'étudiante chercheuse ; elle se déroulera dans les locaux du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIS) dans la ville de Québec. Les thèmes suivants seront abordés lors des discussions :

- Vos commentaires en regard du partenariat parents-intervenants ;
- Vos commentaires en regard des facteurs qui limitent ou facilitent le partenariat parents-intervenants ;
- Vos commentaires en regard des pistes d'interventions qui favorisent le partenariat parents-intervenants.

Pour assurer une compréhension en profondeur du contenu de la discussion et pour voir à une validité optimale de cette recherche, tous les propos seront enregistrés.

#### **Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation**

Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, ce groupe de discussion vous offre une occasion de réfléchir et de partager votre vécu avec d'autres parents ayant un enfant avec un trouble neurodéveloppemental.

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE V (suite)**

Aussi, votre participation contribuera à l'avancement des connaissances dans une vision d'améliorer les services auprès des enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux et de leur famille.

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à prendre une pause durant les échanges ou à en parler avec l'étudiante chercheuse qui mène l'entrevue. Celle-ci verra à vous proposer des ressources pouvant vous apporter un support.

Le temps nécessaire pour le bon déroulement du groupe de discussion et pour les déplacements associés peuvent être considérés comme des inconvénients.

### **Participation volontaire et droit de retrait**

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi ne pas répondre à certaines questions de l'entretien ou mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante chercheuse dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels et les propos mentionnés vous concernant seront alors détruits. Il est à noter que le refus de participer ou le retrait de l'étude n'aura pas de conséquence sur les soins et les services reçus auprès du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

### **Confidentialité et gestion des données**

L'étudiante chercheuse, le transcripteur et les deux chercheuses impliquées (directrice et co-directrice) respecteront la confidentialité suivant la loi. Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les divers documents de la recherche seront codifiés et seul le transcripteur et l'étudiante-chercheuse auront accès à la liste des noms et des codes ;
- Les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;
- Les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés dans un classeur sous clé et sur l'ordinateur protégé par un mot de passe de l'étudiante chercheuse. Ils seront détruits sept ans après la fin de la recherche, soit en décembre 2025 selon l'échéancier du projet prévu ;
- La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ;
- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE V (suite)**

En considérant que les données seront recueillies dans un contexte de groupe, la confidentialité des échanges dépend également de l'engagement réciproque des participants à ne pas divulguer l'identité des autres participants et la nature des échanges à des personnes n'ayant pas participé à la rencontre.

### **Compensation**

Une somme équivalente aux dépenses encourues pour le stationnement et le déplacement vous sera remise. De plus, pour le temps que vous consacrez à cette recherche, un certificat-cadeau de 50,00 \$ à dépenser dans un centre commercial de la région de Québec vous sera offert.

### **Renseignements supplémentaires**

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Angela Fragasso, étudiante chercheuse à l'adresse courriel suivante : [angela.fragasso@umontreal.ca](mailto:angela.fragasso@umontreal.ca).

### **Surveillance des aspects éthiques**

Le Comité d'éthique sectoriel de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi annuel. De plus, il approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au présent formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toutes questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le Coordonnateur du Comité d'éthique de la recherche.

### **Plaintes ou critiques**

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée à la Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale à l'adresse courriel [commissaire.plainte.ciusssc@sss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plainte.ciusssc@sss.gouv.qc.ca). Toute plainte déposée sera transmise au Comité d'éthique de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale et au Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal pour information.

### **Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et ainsi contribuer à l'avancement des connaissances en vue du bien-être des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille. Nous tenons à souligner notre appréciation au temps et à l'attention que vous allouez à ce projet et nous vous adressons nos plus sincères remerciements d'y participer.

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## ANNEXE V (suite)

### Signatures

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée : « Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, des précisions et des réponses que l'étudiante chercheuse m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Signature du participant, de la participante

\_\_\_\_\_  
Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. **Selon l'échéancier prévu, les résultats ne seront pas disponibles avant décembre 2017. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer l'étudiante chercheuse de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.**

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

J'ai expliqué la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_  
Date

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE VI**

### **Formulaire de consentement à l'intention des représentants d'organismes communautaires**

#### **Présentation de l'étudiante chercheuse**

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise d'Angela Fragasso, dirigée par Marie-Pascale Pomey, du département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal et co-dirigée par Emmanuelle Careau, du département de réadaptation de l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### **Nature de l'étude**

La recherche a pour but d'explorer le point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires en regard du partenariat entre la famille et les intervenants. L'étude poursuit également l'objectif de favoriser l'implication des familles à travers les soins et les services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental.

#### **Déroulement de la participation**

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue individuelle, d'une durée estimée d'une heure, réalisée par l'étudiante chercheuse dans votre milieu de travail (salle fermée afin de permettre un échange qui respecte la confidentialité). Les thèmes suivants seront abordés lors de l'entrevue :

- Vos commentaires sur la vision généralement partagée par la majorité des parents desservis par votre organisme en regard du partenariat parents-intervenants ;
- Vos commentaires sur la vision généralement partagée par la majorité des parents desservis par votre organisme en regard des facteurs qui limitent ou facilitent le partenariat parents-intervenants ;
- Vos commentaires sur la vision généralement partagée par la majorité des parents desservis par votre organisme en regard des pistes d'interventions qui favorisent le partenariat parents-intervenants.

Pour assurer une compréhension en profondeur du contenu de l'entrevue et pour voir à une validité optimale de cette recherche, tous vos propos seront enregistrés.

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE VI (suite)**

### **Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation**

Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, dans une vision de développement des pratiques, votre participation à l'entrevue vous offre une occasion de réfléchir sur la prestation de soins et services auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille. Aussi, votre participation contribuera à l'avancement des connaissances afin d'améliorer les services auprès de la clientèle à l'étude.

Le temps nécessaire pour réaliser l'entrevue peut être considéré comme un inconvénient.

### **Participation volontaire et droit de retrait**

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi ne pas répondre à certaines questions de l'entretien ou mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante chercheuse dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels et les propos mentionnés vous concernant seront alors détruits.

### **Confidentialité et gestion des données**

L'étudiante chercheuse, le transcripteur et les deux chercheuses impliquées (directrice et co-directrice) respecteront la confidentialité suivant la loi. Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les divers documents de la recherche seront codifiés et seul le transcripteur et l'étudiante-chercheuse auront accès à la liste des noms et des codes ;
- Les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;
- Les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés dans un classeur sous clé et sur l'ordinateur protégé par un mot de passe de l'étudiante chercheuse. Ils seront détruits sept ans après la fin de la recherche, soit en décembre 2025 selon l'échéancier du projet prévu ;
- La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ;
- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.



**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## **ANNEXE VI (suite)**

### **Compensation**

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

### **Renseignements supplémentaires**

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Angela Fragasso, étudiante chercheuse à l'adresse courriel suivante : [angela.fragasso@umontreal.ca](mailto:angela.fragasso@umontreal.ca).

### **Surveillance des aspects éthiques**

Le Comité d'éthique sectoriel de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi annuel. De plus, il approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au présent formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toutes questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le Coordonnateur du Comité d'éthique de la recherche.

### **Plaintes ou critiques**

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée à la Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale à l'adresse courriel [commissaire.plainte.ciusscncn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plainte.ciusscncn@ssss.gouv.qc.ca). Toute plainte déposée sera transmise au Comité d'éthique de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale et au Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal pour information.

### **Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et ainsi contribuer à l'avancement des connaissances en vue du bien-être des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et de leur famille. Nous tenons à souligner notre appréciation au temps et à l'attention que vous allouez à ce projet et nous vous adressons nos plus sincères remerciements d'y participer.

**Titre de la recherche :** Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires

## ANNEXE VI (suite)

### Signatures

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée : « Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que l'étudiante chercheuse m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Signature du participant, de la participante

\_\_\_\_\_  
Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. **Selon l'échéancier prévu, les résultats ne seront pas disponibles avant décembre 2017. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer l'étudiante chercheuse de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.**

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

J'ai expliqué la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiante chercheuse

\_\_\_\_\_  
Date

## ANNEXE VII

### CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET PERSONNELLES – REPRÉSENTANTS D'ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Tous les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et ne seront utilisés qu'aux fins de la recherche. Vous êtes libres de répondre en totalité ou en partie à ces questions.

Nom	
Genre	
Âge	
Organisme communautaire	

Quel est le titre de votre fonction actuelle ?

Quelle est votre expérience et/ou quel(s) est (sont) votre (vos) diplôme(s) de niveau secondaire, collégial et/ou universitaire en lien avec votre fonction actuelle ?

Depuis combien d'années exercez-vous des fonctions dans le secteur communautaire ?

Depuis combien d'années occupez-vous des fonctions dans un organisme offrant des services aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et leur famille ?

Nous tenons à vous remercier pour votre contribution à ce projet de recherche.

**ANNEXE VIII**

**CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET  
PERSONNELLES – PARENTS**

**Tous les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et ne seront utilisés qu'aux fins de la recherche. Vous êtes libres de répondre en totalité ou en partie à ces questions.**

<b>Nom</b>	
<b>Genre</b>	
<b>Âge</b>	

**Quel est le plus haut niveau de diplôme que vous avez obtenu ?**

- Aucun diplôme
- Diplôme de niveau secondaire
- Diplôme de niveau collégial
- Diplôme de niveau universitaire
- Autres précisez \_\_\_\_\_

**Quelle est votre principale occupation ?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Travail à domicile                | <input type="checkbox"/> Temps plein   |
|  | <input type="checkbox"/> Temps partiel |
| <input type="checkbox"/> Travail à l'extérieur du domicile | <input type="checkbox"/> Temps plein   |
|  | <input type="checkbox"/> Temps partiel |
| <input type="checkbox"/> Études                            | <input type="checkbox"/> Temps plein   |
|  | <input type="checkbox"/> Temps partiel |
| <input type="checkbox"/> À la maison                       |  |

**Combien d'enfant(s) avez-vous ; pouvez-vous spécifier l'âge de chacun ?**

**Quel est (ou quels sont) le(s) diagnostic(s) de votre enfant ? (Si possible, précisez le niveau de sévérité.)**

**Quel âge a votre enfant ?**

**Approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : point de vue des parents, des intervenants et des gestionnaires.**

---

**ANNEXE VIII (suite)**

**\* Si vous avez un deuxième enfant ayant un trouble neurodéveloppemental, veuillez répondre à la même question précédente dans cet encadré.**

**Âge :**

**Quels sont les soins et les services que votre (vos) enfant(s) reçoit (vent) actuellement dans le secteur public et dans le secteur privé ?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Médecine              | <input type="checkbox"/> Travail social |
| <input type="checkbox"/> Soins infirmiers      | <input type="checkbox"/> Physiothérapie |
| <input type="checkbox"/> Psychoéducation       | <input type="checkbox"/> Ergothérapie   |
| <input type="checkbox"/> Éducation spécialisée | <input type="checkbox"/> Orthophonie    |
| <input type="checkbox"/> Psychologue           | <input type="checkbox"/> Autre _____    |
| <input type="checkbox"/> Neuropsychologue      |   |

**Quels sont les soins et les services que votre (vos) enfant(s) a (ont) reçus antérieurement dans le secteur public et dans le secteur privé ?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Médecine              | <input type="checkbox"/> Travail social |
| <input type="checkbox"/> Soins infirmiers      | <input type="checkbox"/> Physiothérapie |
| <input type="checkbox"/> Psychoéducation       | <input type="checkbox"/> Ergothérapie   |
| <input type="checkbox"/> Éducation spécialisée | <input type="checkbox"/> Orthophonie    |
| <input type="checkbox"/> Psychologue           | <input type="checkbox"/> Autre _____    |
| <input type="checkbox"/> Neuropsychologue      |   |

**Nous tenons à vous remercier pour votre contribution à ce projet de recherche.**

## ANNEXE IX

### CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET PERSONNELLES – INTERVENANTS

Tous les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et ne seront utilisés qu'aux fins de la recherche. Vous êtes libres de répondre en totalité ou en partie à ces questions.

Nom	
Genre	
Âge	

Quelle est votre discipline professionnelle ? S'il y a lieu, indiquez la (les) certification(s) ou le(s) diplôme(s) supplémentaire(s) obtenu(s).

Depuis combien d'années pratiquez-vous ?

Depuis combien d'années pratiquez-vous auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental (déficience intellectuelle (dont retard global de développement), troubles de la communication, trouble du spectre de l'autisme, trouble du déficit de l'attention/hyperactivité, troubles moteurs et trouble spécifique des apprentissages)

Quel âge ont les enfants desservis par votre secteur ?

Âges de niveau préscolaire |  Âges de niveau scolaire

Quel est votre milieu de pratique et le programme dans lequel vous offrez vos services ?

Nous tenons à vous remercier pour votre contribution à ce projet de recherche.

**ANNEXE X**

**CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET  
PERSONNELLES – GESTIONNAIRES**

**Tous les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et ne seront utilisés qu’aux fins de la recherche. Vous êtes libres de répondre en totalité ou en partie à ces questions.**

<b>Nom</b>	
<b>Genre</b>	
<b>Âge</b>	

**Quel est le titre de votre fonction actuelle ?**

**Quel(s) est (sont) votre (vos) diplôme(s) de niveau collégial et/ou universitaire en lien avec votre fonction actuelle ?**

**Avant d’exercer vos fonctions de gestions, avez-vous occupé une fonction clinique ?**

<input type="checkbox"/> Oui <b>Précisez la (les) clientèle(s) desservie(s) :</b>	<input type="checkbox"/> Non
--	------------------------------

**Depuis combien d’années exercez-vous des fonctions de gestion ?**

**Depuis combien d’années occupez-vous des fonctions de gestion dans un secteur offrant des soins et des services aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et leur famille ?**

**Quels groupes d’âges sont desservis par votre secteur ?**

<input type="checkbox"/> Âges de niveau préscolaire	<input type="checkbox"/> Âges de niveau scolaire
---	--

**Nous tenons à vous remercier pour votre contribution à ce projet de recherche**

## ANNEXE XI

### GUIDE D'ENTREVUE DU REPRÉSENTANT D'UN ORGANISME COMMUNAUTAIRE

- Rappel des objectifs de la recherche et du déroulement de l'entrevue
- Mention des informations supplémentaires : « Cette entrevue porte sur le partenariat entre la famille et les intervenants. Par votre fonction, j'aimerais que vous répondiez aux questions en étant le plus représentatif de la vision généralement partagée par la majorité des parents desservis par votre organisme. Lorsque nécessaire, vous pouvez apporter des nuances. »

#### Perception en regard du partenariat

- 1) **En premier lieu, pouvez-vous me donner VOTRE définition, qu'est-ce que cela veut dire pour vous?**
  - a) Pouvez-vous illustrer cette définition par une situation que vous avez déjà vécue ou dont vous avez été témoin?
- 2) **Pour mieux comprendre l'expérience des parents, en demandant des soins et des services pour leur enfant dans le réseau de la santé et des services sociaux, quels sont leurs objectifs et leurs attentes selon vous?**
  - a) Ont-ils des préoccupations particulières?

**Maintenant, j'aimerais faire un petit exercice avec vous. Vous voyez les images que vous avez entre les mains. Elles représentent les différents types de partenariat qui peuvent exister. Je vous laisse quelques minutes pour lire les explications associées.**

- 3) **Dans le processus de soins et de services offerts aux enfants et leurs familles, selon vous, quel fonctionnement représente le mieux ce qui est généralement préconisé auprès d'eux par les intervenants?**
  - a) Pour quelles raisons avez-vous choisi (image)?
  - b) Qu'est-ce qui vous a fait hésiter entre (image) et (image)?
- 4) **Maintenant, en revenant toujours aux images, selon vous, quel fonctionnement les familles aimeraient-elles qui soit préconisé auprès d'elles et de leur enfant par les intervenants?**
  - a) Pouvez-vous illustrer votre réponse par une situation qu'on vous a déjà décrite?
  - b) Pour quelles raisons?
  - c) Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'être témoin ou impliqué dans un tel fonctionnement?



## ANNEXE XI (suite)

- 5) **Y a-t-il un intérêt pour les familles à être considérées comme partenaires dans le système de soins et de services de santé?**
  - a) Selon vous, qu'est-ce que ça leur apporte d'être considérées comme un partenaire?
- 6) **Selon vous, quelles sont les retombées positives d'un réel partenariat entre les intervenants et la famille?**
  - a) Avez-vous déjà été témoin d'une situation avec ces retombées positives? Laquelle?
- 7) **Selon vous, y a-t-il au contraire des retombées négatives qui peuvent être associées au partenariat entre les intervenants et la famille?**
  - a) Est-ce qu'un partenariat ne serait pas souhaitable dans certaines situations?
  - b) Est-ce que ce partenariat devrait se moduler différemment dans certaines situations? Pour certains parents?

### **Facteurs limitant ou facilitant le partenariat**

- 1) **Selon vous, décrivez-moi le profil idéal de l'intervenant qui favoriserait un partenariat avec les familles ?**
  - a) Quelles attitudes ou quels comportements aurait cet intervenant?
  - b) Quelles qualités aurait cet intervenant?
  - c) Est-ce que ça vous est déjà arrivé de croiser un intervenant qui favorise des situations de collaboration avec les familles? Décrivez-nous cet intervenant.
- 2) **Est-ce que les parents devraient démontrer certaines qualités ou certaines attitudes afin de pouvoir développer un partenariat avec les intervenants?**
- 3) **Outre les attitudes de l'un ou de l'autre, y a-t-il d'autres éléments qui rendent la collaboration parent-intervenant plus facile?**

Exemple : votre situation personnelle (condition de votre enfant, votre condition en tant que parent, vos ressources, la disposition de votre espace, la disposition de votre temps, vos émotions, votre vie familiale et vos conditions de travail). La situation de l'intervenant (organisation des soins et services, horaires, etc.)
- 4) **Quels éléments peuvent rendre, au contraire, la collaboration parent-intervenant plus difficile?**

## ANNEXE XI (suite)

### Pistes d'interventions pour favoriser le partenariat

Maintenant, les prochaines questions vont porter sur des pistes d'intervention pour favoriser le partenariat famille-intervenant.

- 1) **Qu'est-ce qui pourrait contribuer à aider les parents desservis par votre organisme à adopter un rôle de partenaire avec les intervenants impliqués auprès de leur enfant?**
- 2) **Et si vous aviez une baguette magique pour appliquer n'importe quels moyens pour favoriser la collaboration entre les parents et les intervenants. Vous n'avez aucune contrainte. Que suggériez-vous?**

### Conclusion

- 1) **Nous parlons depuis bientôt une heure. Au début de l'entrevue, je vous ai posé la question suivante : En se référant à l'image que vous avez entre les mains et les explications associées, quel fonctionnement les familles aimeraient-elles qui soit préconisé auprès d'elles et de leur enfant par les intervenants? Si je vous repose la même question, est-ce que la réponse serait la même?**
  - a) Pour quelles raisons votre perception a-t-elle changé?
- 2) **En lien avec le thème du projet de recherche (approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental) et les discussions réalisées aujourd'hui, avez-vous des commentaires supplémentaires que vous aimeriez partager?**

---

Fragasso, A., Careau, E., & Pomey, M-P. (2017) - Guide d'entrevue adapté de Landry et al. (2015).

## ANNEXE XII

### GUIDE D'ENTREVUE DU PARENT

- Rappel des objectifs de la recherche et déroulement du groupe de discussion
- Tour de table (présentation des participants)

#### Perception en regard du partenariat

- 1) **Cette étude porte donc sur le partenariat entre la famille/intervenants. En premier lieu, pouvez-vous me donner VOTRE définition, qu'est-ce que cela veut dire pour vous?**
  - a) Pouvez-vous illustrer cette définition par une situation que vous avez déjà vécue?
- 2) **Pour mieux comprendre vos expériences, en demandant des soins et des services pour votre enfant, quels étaient vos objectifs, vos attentes?**
  - a) Aviez-vous des préoccupations particulières?

**Maintenant, j'aimerais faire un petit exercice avec vous. Vous voyez les images que vous avez entre les mains. Elles représentent les différents types de partenariat qui peuvent exister. Je vous laisse quelques minutes pour lire les explications associées.**

- 3) **Depuis le processus de l'émission du diagnostic de votre enfant jusqu'aujourd'hui, quel fonctionnement représente le mieux ce qui a été généralement préconisé auprès de vous et votre enfant par les intervenants?**
  - a) Pour quelles raisons avez-vous choisi (image)?
  - b) Qu'est-ce qui vous a fait hésiter entre (image) et (image)?
  - c) Êtes-vous tous d'accord avec cette réponse (si certains parents ne parlent pas)?
- 4) **Maintenant, en revenant toujours aux images, quel fonctionnement auriez-vous aimé qui soit préconisé auprès de vous et votre enfant par les intervenants?**
  - a) Pouvez-vous illustrer votre réponse par une situation que vous avez vécue?
  - b) Pour quelles raisons?
  - c) Est-ce que ça vous ait déjà arrivé d'être témoin d'un tel fonctionnement?
- 5) **Quel est votre intérêt à être considéré comme partenaire dans le système de soins et de services de santé dans les suivis réalisés auprès de votre enfant?**
  - a) Qu'est-ce que ça vous apporte d'être considéré comme un partenaire?
- 6) **Selon vous, quels sont les retombées positives d'un réel partenariat entre les intervenants et la famille?**
  - a) Avez-vous déjà vécu une situation avec ces retombées positives? Laquelle?
- 7) **Selon vous, y a-t-il au contraire des retombées négatives qui peuvent être associées au partenariat entre les intervenants et la famille?**
  - a) Est-ce qu'un partenariat ne serait pas souhaitable dans certaines situations?

## ANNEXE XII (suite)

- b) Est-ce que ce partenariat devrait se moduler différemment dans certaines situations? Pour certains parents?

### Facteurs limitant ou facilitant le partenariat

- 1) **Selon vous, décrivez-moi le profil idéal de l'intervenant qui favoriserait ce partenariat avec vous?**
  - a) Quelles attitudes ou quels comportements aurait cet intervenant?
  - b) Quelles qualités aurait cet intervenant?
  - c) Est-ce que ça vous est déjà arrivé de croiser un intervenant avec lequel vous avez vécu une belle situation de collaboration? Décrivez-nous cet intervenant. (à poser juste si tu n'as pas de réponse aux sous-questions précédentes)
- 2) **De votre côté, en tant que parent, devez-vous démontrer certaines qualités afin de pouvoir développer un partenariat avec les intervenants?**
- 3) **Outre les attitudes de l'un ou de l'autre, y a-t-il d'autres éléments qui rendent la collaboration parent-intervenant plus facile?**

Exemple : votre situation personnelle (condition de votre enfant, votre condition en tant que parent, vos ressources, la disposition de votre espace, la disposition de votre temps, vos émotions, votre vie familiale et vos conditions de travail). La situation de l'intervenant (organisation des soins et services, horaires, etc.)

- 4) **Quels éléments peuvent rendre, au contraire, la collaboration parent-intervenant plus difficile?**

### Pistes d'interventions pour favoriser le partenariat

Maintenant, les prochaines questions vont porter sur des pistes d'intervention pour favoriser le partenariat famille-intervenant.

- 1) **Qu'est-ce qui pourrait contribuer à VOUS aider à adopter un rôle de partenaire avec les intervenants impliqués auprès de votre enfant?**
- 2) **Et si vous aviez une baguette magique pour appliquer n'importe quels moyens pour favoriser la collaboration entre vous et les intervenants. Vous n'avez aucune contrainte. Que suggériez-vous?**

## ANNEXE XII (suite)

### Conclusion

- 1) **Nous parlons depuis bientôt deux heures. Au début du groupe de discussion, je vous ai posé la question suivante : En se référant à l'image que vous avez entre les mains et les explications associées, quel fonctionnement aimeriez-vous qui soit préconisé auprès de vous et votre enfant par les intervenants dans les soins et services offerts en lien avec son trouble neurodéveloppemental? Si je vous repose la même question, est-ce que la réponse serait la même?**
  - a) Pour quelles raisons votre perception a-t-elle changée?
- 2) **En lien avec le thème du projet de recherche (approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental) et les discussions réalisées aujourd'hui, avez-vous des commentaires supplémentaires que vous aimeriez partager?**

---

Fragasso, A., Careau, E., & Pomey, M-P.(2017)  
Guide d'entrevue adapté de Landry et al. (2015).

## ANNEXE XIII

### GUIDE D'ENTREVUE DE L'INTERVENANT

- Rappel des objectifs de la recherche et du déroulement de l'entrevue

#### Perception en regard du partenariat

- 1) **Cette étude porte donc sur le partenariat entre la famille/intervenants. En premier lieu, pouvez-vous me donner VOTRE définition, qu'est-ce que cela veut dire pour vous?**
  - a) Pouvez-vous illustrer cette définition par une situation que vous avez déjà vécue dans votre pratique?
- 2) **Pour mieux comprendre votre pratique, en offrant des soins et des services pour les enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et leur famille, quels sont habituellement vos objectifs?**
  - a) Avez-vous des préoccupations particulières dans le cadre de votre offre de services?

**Maintenant, j'aimerais faire un petit exercice avec vous. Vous voyez les images que vous avez entre les mains. Elles représentent les différents types de partenariat qui peuvent exister. Je vous laisse quelques minutes pour lire les explications associées.**

- 3) **Dans le cadre de votre pratique auprès des enfants et de leur famille, de façon générale, quel fonctionnement considérez-vous utiliser?**
  - a) Pour quelles raisons avez-vous choisi (image)?
  - b) Qu'est-ce qui vous a fait hésiter entre (image) et (image)?
  - c) Est-ce que vous considérez que votre fonctionnement utilisé est similaire à celui utilisé par vos collègues (d'une ou de diverses disciplines professionnelles de votre établissement ou de d'autres établissements)?
- 4) **Maintenant, en revenant toujours aux images, est-ce que votre fonctionnement utilisé actuellement vous convient?**
  - a) Pour quelles raisons (si la réponse est affirmative)?
  - b) Quel fonctionnement aimeriez-vous préconiser auprès des enfants et leur famille (si la réponse est négative)?
  - c) Pouvez-vous illustrer votre réponse par une situation que vous avez vécue dans votre pratique?
- 5) **Avez-vous un intérêt à considérer la famille comme partenaire dans le système de soins et de services de santé?**

## ANNEXE XIII (suite)

- a) Qu'est-ce que ce partenariat apporte dans votre pratique?
- 6) **Selon vous, quelles sont les retombées positives d'un réel partenariat entre les intervenants et la famille?**
  - a) Dans votre pratique, avez-vous déjà vécu une situation avec ces retombées positives? Laquelle?
- 7) **Selon vous, y a-t-il au contraire des retombées négatives qui peuvent être associées au partenariat entre les intervenants et la famille?**
  - a) Est-ce qu'un partenariat ne serait pas souhaitable dans certaines situations?
  - b) Est-ce que le partenariat devrait se moduler différemment dans certaines situations? Pour certains parents?

### Facteurs limitant ou facilitant le partenariat

- 1) **Selon vous, décrivez-moi le profil idéal de l'intervenant qui favoriserait le partenariat avec la famille?**
  - a) Quelles attitudes ou quels comportements aurait cet intervenant?
  - b) Quelles qualités aurait cet intervenant?
- 2) **Selon vous, est-ce que les parents devraient démontrer certaines qualités ou certaines attitudes afin de pouvoir développer un partenariat avec les intervenants?**
  - a) Lesquelles?
- 3) **Outre les attitudes de l'un ou de l'autre, y a-t-il d'autres éléments qui rendent la collaboration parent-intervenant plus facile?**

Exemple : situation personnelle de la famille (condition de l'enfant, condition du parent, ressources disponibles, disposition de l'espace, disposition du temps, vécu émotif et conditions de travail). La situation de l'intervenant (organisation des soins et services, horaires, épuisement, etc.)
- 4) **Quels éléments peuvent rendre, au contraire, la collaboration parent-intervenant plus difficile?**

### Pistes d'interventions pour favoriser le partenariat

Maintenant, les prochaines questions vont porter sur des pistes d'intervention pour favoriser le partenariat famille-intervenant.

### ANNEXE XIII (suite)

- 1) **Qu'est-ce qui pourrait contribuer à VOUS aider à favoriser un partenariat avec les familles des enfants que vous suivez?**
- 2) **Et si vous aviez une baguette magique pour appliquer n'importe quels moyens pour favoriser la collaboration entre vous et les familles. Vous n'avez aucune contrainte. Que suggériez-vous?**

#### Conclusion

- 1) **Nous parlons depuis bientôt une heure. Au début de l'entrevue, je vous ai posé la question suivante : En se référant à l'image que vous avez entre les mains et les explications associées, est-ce que votre fonctionnement utilisé actuellement vous convient? Si je vous repose la même question, est-ce que la réponse serait la même?**
  - a) Pour quelles raisons votre perception a-t-elle changé?
- 2) **En lien avec le thème du projet de recherche (approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental) et l'entrevue réalisée aujourd'hui, avez-vous des commentaires supplémentaires que vous aimeriez partager?**



## ANNEXE XIV

### GUIDE D'ENTREVUE DU GESTIONNAIRE

- Rappel des objectifs de la recherche et du déroulement de l'entrevue

#### Perception en regard du partenariat

- 1) **Cette étude porte donc sur le partenariat entre la famille/intervenants. En premier lieu, pouvez-vous me donner VOTRE définition, qu'est-ce que cela veut dire pour vous?**
  - a) Pouvez-vous illustrer cette définition par une situation que vous avez déjà vécue ou dont vous avez été témoin en clinique?
- 2) **Quelles sont vos préoccupations particulières dans la pratique de gestion touchant les enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et leur famille?**

**Maintenant, j'aimerais faire un petit exercice avec vous. Vous voyez les images que vous avez entre les mains. Elles représentent les différents types de partenariat qui peuvent exister. Je vous laisse quelques minutes pour lire les explications associées.**

- 3) **Selon vous, quel fonctionnement considérez-vous que les intervenants des équipes offrant des soins et services aux enfants et aux familles utilisent habituellement?**
  - a) Pour quelles raisons avez-vous choisi (image)?
  - b) Qu'est-ce qui vous a fait hésiter entre (image) et (image)?
  - c) Est-ce que vous considérez que d'autres fonctionnements sont utilisés dans vos équipes d'intervenants?
- 4) **Maintenant, en revenant toujours aux images, est-ce que le fonctionnement généralement utilisé par vos équipes vous convient?**
  - a) Pour quelles raisons (si la réponse est affirmative)?
  - b) Quel fonctionnement aimeriez-vous préconiser dans vos équipes d'intervenants impliqués auprès des enfants et leur famille (si la réponse est négative)?
  - c) Pouvez-vous illustrer votre réponse par une situation que vous avez vécue ou dont vous avez été témoin en clinique?
- 5) **Avez-vous un intérêt à considérer la famille comme partenaire dans le système de soins et de services de santé?**
  - a) Qu'est-ce que ce partenariat apporte-il à l'égard des soins et services?

## ANNEXE XIV (suite)

- 6) **Selon vous, quels sont les retombées positives d'un réel partenariat entre les intervenants et la famille?**
- a) Avez-vous déjà vécu ou été témoin d'une situation avec ces retombées positives? Laquelle?
- 7) **Selon vous, y a-t-il au contraire des retombées négatives qui peuvent être associées au partenariat entre les intervenants et la famille?**
- a) Est-ce qu'un partenariat ne serait pas souhaitable dans certaines situations?
- b) Est-ce que le partenariat devrait se moduler différemment dans certaines situations? Pour certains parents?

### Facteurs limitant ou facilitant le partenariat

- 1) **Selon vous, décrivez-moi le profil idéal de l'intervenant qui favoriserait le partenariat avec la famille?**
- a) Quelles attitudes ou quels comportements aurait cet intervenant?
- b) Quelles qualités aurait cet intervenant?
- 2) **Selon vous, est-ce que les parents devraient démontrer certaines qualités ou certaines attitudes afin de pouvoir développer un partenariat avec les intervenants?**
- a) Lesquelles?
- 3) **Outre les attitudes de l'un ou de l'autre, y a-t-il d'autres éléments qui rendent la collaboration parent-intervenant plus facile?**

Exemple : situation personnelle de la famille (condition de l'enfant, condition du parent, ressources disponibles, disposition de l'espace, disposition du temps, vécu émotif et conditions de travail). La situation de l'intervenant (organisation des soins et services, horaires, épuisement, etc.)

- 4) **Quels éléments peuvent rendre, au contraire, la collaboration parent-intervenant plus difficile?**

### Pistes d'interventions pour favoriser le partenariat

Maintenant, les prochaines questions vont porter sur des pistes d'intervention pour favoriser le partenariat famille-intervenant.

## ANNEXE XIV (suite)

- 1) **Qu'est-ce qui pourrait contribuer à favoriser un partenariat entre les familles et les intervenants?**
- 2) **Et si vous aviez une baguette magique pour appliquer n'importe quels moyens pour favoriser la collaboration entre les familles et les intervenants. Vous n'avez aucune contrainte. Que suggériez-vous?**

### Conclusion

- 1) **Nous parlons depuis bientôt une heure. Au début de l'entrevue, je vous ai posé la question suivante : En se référant à l'image que vous avez entre les mains et les explications associées, est-ce que le fonctionnement généralement utilisé par vos équipes vous convient? Si je vous repose la même question, est-ce que la réponse serait la même?**
  - a) Pour quelles raisons votre perception a-t-elle changé?
- 2) **En lien avec le thème du projet de recherche (approche famille-partenaire dans le continuum de soins et de services offerts aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental) et l'entrevue réalisée aujourd'hui, avez-vous des commentaires supplémentaires que vous aimeriez partager?**



L'intervenant informe les parents sur les soins et les services à préconiser avec leur enfant, et il prend les décisions sur ce qu'il juge le mieux en se basant sur ses connaissances pratiques et techniques.

## LES TYPES DE FONCTIONNEMENT DES SOINS ET DES SERVICES DE PARTENARIAT AVEC LA FAMILLE



L'intervenant fait participer la famille dans les choix d'interventions à privilégier auprès de l'enfant pour s'assurer de tenir compte des besoins, des préférences et des valeurs de l'enfant et sa famille.



La famille, grâce à ses connaissances développées par son expérience, est considérée comme étant un membre à part entière de l'équipe de soins et de services. Ainsi, elle peut prendre des décisions adaptées à sa situation.

L'intervenant implique et accompagne les parents et l'enfant à développer des habiletés et des aptitudes, afin qu'ils prennent des décisions libres et éclairées sur les interventions à privilégier.

## ANNEXE XVI

### ARTICLE SOUMIS À LA REVUE *ENFANCES ET PSY* (JUIN 2018)

Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental

**Nombre de caractères** : 31217 caractères

#### **Mots-clés**

Partenariat, collaboration, famille-partenaire, centré sur la famille, troubles neurodéveloppementaux, relations professionnel-famille, Partnership, collaboration, family partnership, family-centred, child disorders, professional-family relations

#### **Auteurs**

Angela Fragasso, ergothérapeute et étudiante à la MSc. Administration des services de santé, Université de Montréal

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale  
2601, chemin de la Canardière, bureau G-3206  
Québec (Québec) G1J 2G3  
[angela.fragasso.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:angela.fragasso.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca)

Marie-Pascale Pomey, médecin, PhD.  
Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé  
École de santé publique  
Centre de recherche du CHUM  
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public  
Université de Montréal  
7101, avenue du Parc  
Montréal (Québec) H3N 1X7  
[marie-pascale.pomey@umontreal.ca](mailto:marie-pascale.pomey@umontreal.ca)

Emmanuelle Careau, ergothérapeute. PhD.  
Vice-décanat à la responsabilité sociale  
Faculté de médecine  
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale  
Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval  
Pavillon Ferdinand-Vandry, bureau 4698  
Université Laval  
1050, avenue de la Médecine  
Québec (Québec) G1V 0A6  
[emmanuelle.careau@fmed.ulaval.ca](mailto:emmanuelle.careau@fmed.ulaval.ca)

## **ANNEXE XVI (suite)**

### **Résumé**

Les troubles neurodéveloppementaux (TND) sont de plus en plus abordés comme étant une problématique chronique de santé. Pour conjuguer avec les défis associés à la chronicité, le mouvement actuel usager-partenaire est considéré comme une piste d'action prometteuse et humaniste en santé. Pour les jeunes ayant un TND, la reconnaissance du rôle central des parents amène à suivre ce mouvement en abordant l'approche famille-partenaire (AFP). Cette approche s'inscrit en continuité avec les écrits qui associent la collaboration parent-intervenant à des retombées positives, mais qui relèvent des écueils importants pour une mise en œuvre réelle. Cet article propose un modèle intégrateur basé sur les résultats d'une étude qui vise à explorer la perspective des parents, des professionnels de la santé et des gestionnaires en regard de l'AFP afin d'identifier des lignes directrices jetant les bases d'une approche au partenariat avec les familles dans les soins et les services offerts aux enfants ayant un TND.

### **Abstract**

Neurodevelopmental disorders (NTDs) are increasingly defined as a chronic health problem. To cope with the challenges associated with this chronicity, the current user-partner movement is considered a promising and humanistic health action path. For young people with NDD, the recognition of the central role of parents leads to follow this movement by addressing the family-partner approach (FPA). This approach is in continuity with the literature that associates parent-health professional collaboration to positive spin-offs, but that also puts forward hurdles in real implementation. This article proposes an integrative model based on the results of a study that aims to explore the perspective of parents, health professionals and managers with regard to the FPA in order to identify guidelines laying the foundations of an approach to partnership with families in the care and services offered to children suffering of NDD.

## ANNEXE XVI (suite)

### Introduction

Pour assurer des services de qualité à une clientèle ayant une problématique chronique, un bon nombre d'auteurs plaident pour un plus grand engagement des usagers, à titre de réels partenaires, ce qui est considéré comme une piste de solution prometteuse et humaniste pour conjuguer avec les défis actuels en santé (Pomey et al., 2015; Karazivan et al., 2015). La notion de partenariat avec l'usager se définit par une relation de co-construction entre l'usager, ses proches et les professionnels de la santé<sup>1</sup> dans laquelle le savoir expérientiel est reconnu. L'usager est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins et de services et est soutenu dans la prise de décision libre et éclairée. (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015). Pour une clientèle à l'enfance, en considérant le rôle central des parents, le mouvement actuel à l'égard de l'usager comme partenaire peut s'élargir en abordant l'approche famille-partenaire (AFP) ; une approche encore peu étudiée.

L'intérêt envers l'AFP s'avère crucial lorsque vient le temps de conjuguer avec les besoins chroniques caractérisant les troubles neurodéveloppementaux (TND) qui incluent la déficience intellectuelle (DI), les troubles de la communication (TC), le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble du déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH), les troubles moteurs (TM) et le trouble spécifique des apprentissages (TA) (American Psychiatric Association (APA), 2015). Touchant une grande partie de la population avec une prévalence évaluée de 1 à 15 %, les TND altèrent le fonctionnement des enfants dans plusieurs sphères de leur vie quotidienne (personnelle, sociale et scolaire) (APA, 2015). En plus de la lourdeur des conséquences documentées sur la famille, les TND occasionnent de nombreuses répercussions à long terme sur l'enfant telles qu'un isolement social, une faible estime de soi, des risques suicidaires, une faible qualité de vie, de l'obésité, une apparition de problématiques de santé mentale (principalement troubles anxieux et dépressifs), une performance scolaire diminuée et des risques de judiciarisation juvénile (APA, 2015; Poirier et al., 2013).

Pour agir efficacement sur les impacts qu'occasionnent les TND chez les enfants, de nombreux écrits scientifiques associent la collaboration parent-professionnel à des retombées positives en matière de santé et de bien-être (Espe-Sherwindt, 2008; Hodgetts et al., 2013). Malgré ce constat favorable, un bon nombre d'études soulignent un écart entre les différents principes de partenariat véhiculés et la pratique réelle exercée. En effet, les professionnels de la santé appliqueraient moins ces principes qu'ils ne le pensent (Hodgetts et al., 2013 ; Espe-Sherwindt, 2008). Un partenariat peu optimal peut occasionner plusieurs conséquences néfastes pour l'enfant, pour la famille, pour les professionnels de la santé et ultimement pour les systèmes de santé. Parmi celles-ci existent une évolution développementale moins positive pour l'enfant, une qualité de vie familiale diminuée, un épuisement chez les professionnels et une baisse d'efficacité dans les services rendus (Bouchard et Kalubi, 2003). Les résultats de santé prometteurs pouvant être associés à l'AFP auprès des enfants ayant TND justifient la pertinence de s'y intéresser davantage. Par contre, en considérant les défis relevés pour une manifestation réelle du partenariat parent-professionnel dans la pratique, la prise en compte du point de vue des différents acteurs impliqués de près dans la relation de soins et de services prend toute son importance.

---

<sup>1</sup> Il est à noter que, dans cette étude, le terme professionnel de la santé a été choisi pour inclure toutes les personnes offrant des soins et des services en santé et en services sociaux.

## ANNEXE XVI (suite)

C'est donc dans ce contexte que cette étude vise à explorer les représentations des parents, des professionnels de la santé et des gestionnaires en regard de l'AFP afin de favoriser l'implication des familles dans le parcours de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND. Plus spécifiquement, les objectifs ciblés sont de : (1) caractériser les similarités et les différences entre le vécu des parents, des intervenants et des gestionnaires, (2) décrire les facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires et (3) identifier les pistes d'intervention qui contribueraient à améliorer ou à consolider ce partenariat. À partir des résultats obtenus, et en s'inspirant du cadre du continuum de l'engagement du patient et de la famille en santé (Carman et al., 2013; Pomey et al., 2015), cet article propose un modèle intégrateur visant à favoriser le partenariat avec les familles d'enfants ayant un TND.

### Conduite de l'étude

Cette étude a été réalisée auprès de différents groupes d'informateurs clés rencontrés au cours de l'été 2017 : des parents (n=8), représentants d'organismes communautaires (n=3), professionnels de la santé (n=7) et gestionnaires (n=4) recrutés dans un établissement de santé et de services sociaux de la région de Québec (Québec, Canada) ainsi que dans trois organismes communautaires<sup>2</sup>. Étant fréquemment exposés au point de vue des parents dans le cadre de leur fonction, les représentants de ces associations communautaires ont été sollicités dans le but d'étayer le vécu parental; leurs réponses ont ainsi été analysées avec celles des parents.

La réalisation d'un groupe de discussion d'une durée de deux heures auprès des parents et celle d'entrevues individuelles auprès des autres groupes de participants ont permis de recueillir des données sur leur compréhension respective en regard de l'AFP. Pour soutenir les échanges, une représentation de différentes modalités d'engagement des usagers et des proches dans la relation de soins et de services a été remise aux participants (cf. figure 1) : soit l'approche de paternalisme (le professionnel informe les parents sur les soins et les services à préconiser pour leur enfant en prenant les décisions sur ce qu'il juge le mieux selon ses connaissances pratiques et prend les décisions); l'approche centrée sur la famille (le professionnel s'assure de tenir compte des besoins, des préférences et des valeurs de l'enfant et sa famille afin qu'ils soient mis au centre des décisions de soins et de services); ainsi que l'AFP que nous définissons comme étant le professionnel de santé accompagnant la famille pour qu'elle développe graduellement les connaissances et les habiletés afin de prendre des décisions éclairées d'intervention et d'être en mesure d'agir de façon de plus en plus autonome par rapport à la problématique de santé de leur enfant. Seulement accompagnées de ces définitions, les trois images étaient présentées aux répondants qui devaient se positionner sur l'approche actuellement préconisée auprès d'eux ou mise en œuvre dans les pratiques cliniques ainsi que l'approche souhaitée. Pour compléter la collecte de données, les groupes de répondants étaient ensuite appelés à exprimer leur point de vue sur les facteurs influençant la relation de partenariat parent-professionnel ainsi qu'à proposer des pistes d'action à entreprendre en vue de favoriser l'implication des familles dans le parcours de soins et de services.

---

<sup>2</sup> Ces organismes sont des associations, à but non-lucratif, qui poursuivent des activités reliées au domaine de la santé et des services sociaux et qui sont administrés par un conseil composé principalement d'utilisateurs des services de l'organisme ou de membres de la communauté desservie (MSSS, 2017)



## ANNEXE XVI (suite)



Source : Karazivan et al., 2015

Figure 1 : Représentation des modalités d'engagement des usagers et des proches dans la relation de soins et de services

Parmi les 22 personnes qui ont participé à l'étude, 20 étaient des femmes. Les parents recrutés (7 mères et 1 père ; moyenne d'âge : 42 ans) avaient tous des enfants d'âge scolaire qui ont reçu des services interpellant plusieurs disciplines professionnelles. Toutes les affectations des TND étaient représentées, la sévérité variant de modérée à sévère avec une comorbidité fréquente. Les professionnels (6 femmes et 1 homme ; moyenne d'âge : 40 ans ; 9 à 32 ans d'expérience) provenaient de disciplines variées : éducation spécialisée, psychoéducation, travail social, ergothérapie, physiothérapie et orthophonie. La plupart de ceux-ci offraient des services auprès d'une clientèle scolaire alors que la moitié de ceux-ci œuvraient également auprès d'une clientèle préscolaire. Les gestionnaires (4 femmes ; moyenne d'âge : 52 ans) possédaient une expérience de gestion en santé et services sociaux auprès de la clientèle cible se situant entre 2 et 13 ans. Les représentants d'associations communautaires (3 femmes ; moyenne d'âge : 45 ans ; 5 à 16 ans d'expérience) étaient dédiés chacun à une affectation spécifique incluse dans les TND : TC, TSA et TDAH. À partir des données recueillies auprès de ces participants, une analyse de contenu déductive-inductive a été réalisée selon les thèmes reliés à chaque objectif spécifique de l'étude.

### **Une vision largement partagée mais des obstacles parfois difficiles à surmonter**

Les résultats démontrent que tous les répondants partagent une conceptualisation relativement similaire du partenariat mettant de l'avant l'importance du travail d'équipe, la reconnaissance des savoirs mutuels, le partage des responsabilités, la reconnaissance du rôle central du parent et le savoir-être (exemples : respect, écoute, partage, ouverture et transparence). Les parents précisent cependant un souci d'établir un rapport égalitaire afin que l'expertise et les savoirs de chacun soient valorisés. Tous les groupes partagent la vision de tendre vers l'image associée à l'AFP ou une AFP parfois modulée vers l'image de l'approche centrée sur la famille pour ceux ayant un profil de plus grande vulnérabilité (cf. figure 1). Cette volonté commune s'inscrit en cohérence avec les nombreuses retombées positives en santé associées aux principes de partenariat documentées par plusieurs écrits scientifiques (Espe-Sherwindt, 2008; Hodgetts et al., 2013). Malgré cette intention partagée, les différents groupes interrogés témoignent actuellement d'une grande variété d'expériences d'interrelations attribuables aux trois images (cf. figure 1). Là où les divergences d'opinions sont davantage marquées concernent la mise en œuvre du partenariat. Notamment, les répondants considèrent de façon différente la part de responsabilité revenant à chacun pour agir sur les symptômes des enfants. Aussi, les besoins

## ANNEXE XVI (suite)

perçus au cœur de la planification des interventions varient entre ceux de l'enfant, du parent, de la famille et du professionnel à la suite de son évaluation disciplinaire.

Les propos des participants ont aussi permis d'identifier plusieurs facteurs facilitant ou limitant l'implication des familles comme partenaires. Ceux-ci ont tous pu être classés selon cinq catégories (Carman et al. 2013; Pomey et al. 2015) : 1) les caractéristiques de l'enfant et de sa famille, 2) les caractéristiques du professionnel de la santé, 3) la qualité de la relation, 4) les caractéristiques organisationnelles et 5) les spécificités de la société. Enfin, les répondants ont proposé des pistes de solutions pouvant contribuer à améliorer ou à consolider le partenariat parent-professionnel selon trois niveaux (Carman et al. (2013); Pomey et al. 2015) : 1) pratique clinique, 2) organisation des services et de la gouvernance et 3) élaboration des politiques de santé. Les principaux facteurs ainsi que les pistes d'intervention issus des résultats s'inscrivent à l'intérieur du modèle intégrateur que nous proposons dans la section suivante.

### Vers un modèle intégré de l'approche famille partenaire

Toutes les données recueillies par l'étude ont permis de produire un modèle qui vise à mieux guider les parents, les professionnels de la santé et les gestionnaires dans l'établissement d'un réel partenariat : le **Modèle Approche FAmille-PARtenaire auprès des enfants ayant un Trouble NeuroDéveloppemental (MAFaPa-TND)**

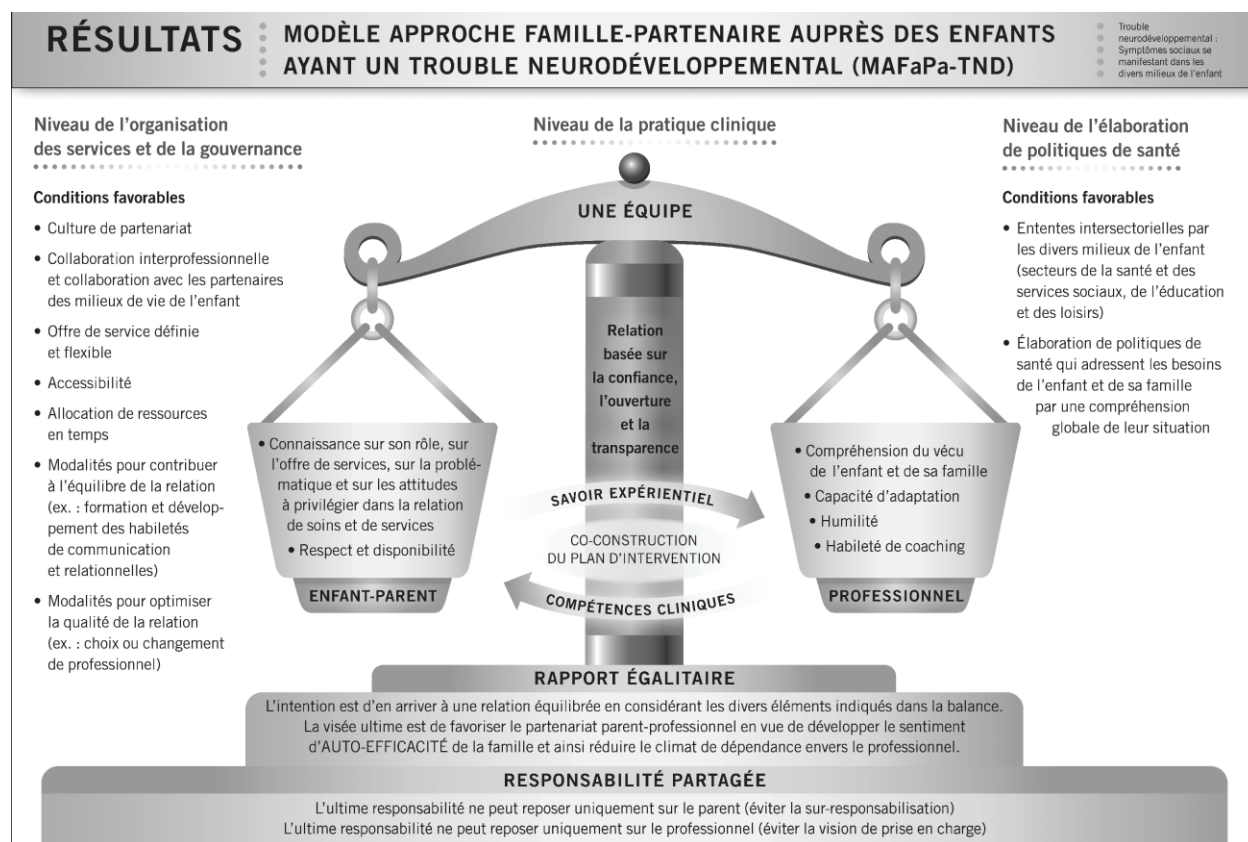


Figure 2: Modèle Approche FAmille-PARtenaire auprès des enfants ayant un Trouble NeuroDéveloppemental (MAFaPa-TND)

Tout d'abord, il est important de contextualiser la figure qui présente le MAFaPa-TND comme étant une approche particulièrement pertinente considérant que les TND sont des affectations

## **ANNEXE XVI (suite)**

complexes et chroniques qui occasionnent une multitude d'impacts fonctionnels sur l'enfant, sur ses parents et sur sa famille à l'intérieur des divers milieux fréquentés par le jeune (maison, milieu de garde, milieu scolaire et milieux de loisirs) (APA, 2015; Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Smith et al., 2012). Comme le montre la définition dans le coin supérieur droit, la majorité des symptômes caractérisant les TND ne sont pas médicaux mais plutôt sociaux. Ce constat amène à réfléchir davantage les services offerts avec une vision plus large que celle recueillie dans un cabinet de professionnel de la santé.

### **Conceptualisation du partenariat**

La structure centrale du MAFaPa-TND propose une conceptualisation du partenariat servant d'assise commune aux acteurs concernés. Le premier élément qui ressort est l'importance de faire « équipe » dans la relation famille-professionnel. Trois éléments caractérisent cette relation : la confiance, l'ouverture et la transparence. Les deux premiers s'inscrivent dans la définition d'une approche de partenariat (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015) alors que le besoin de transparence provient davantage d'une préoccupation parentale. De nombreux écrits scientifiques soulignent d'ailleurs que les parents dépensent beaucoup d'énergie afin d'accéder à l'information nécessaire à une prise de décision libre et éclairée (Hodgetts et al., 2013). Un souci de transparence mutuel dans la relation peut également contribuer à remédier au climat de méfiance pouvant s'installer entre le parent et le professionnel en raison d'une crainte d'être perçus incompetents ou imposteurs dans leurs rôles respectifs (Kalubi et Bouchard, 2003).

### **Responsabilité partagée**

La base du MAFaPa-TND précise que, pour agir sur les symptômes sociaux des enfants ayant un TND, une part de responsabilité incombe inévitablement aux acteurs impliqués à tous les niveaux. Au niveau de la pratique clinique, un travail conjoint entre la famille et le professionnel est à prévoir dans la mise en place des interventions. Pour un bon partage de cette implication, il faut éviter de déléguer l'ultime responsabilité à l'une des deux parties en sur-responsabilisant le parent ou en véhiculant la vision de prise en charge par le professionnel de la santé. Ces deux situations peuvent résulter d'une mauvaise compréhension des principes de partenariat menant à une prestation de soins et de services qui demande des exigences excessives à l'égard de la famille (MacKean et al., 2005; Smith et al., 2012) ou des attentes irréalistes envers le travail du professionnel. Par exemple, un programme de formation offert aux parents est à risque d'apporter une charge de responsabilité trop élevée s'il n'est pas accompagné d'un soutien par un professionnel pour guider le parent dans l'application de la théorie auprès de l'enfant. Un tel soutien permettrait un partage plus judicieux de l'imputabilité. Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance, la part de responsabilité réside dans la mise en place de conditions favorables à l'implication des familles dans le parcours de soins et de services comme, entre autres, le développement d'une culture de partenariat, l'application de mécanismes favorisant la collaboration interprofessionnelle, l'élaboration d'une offre de services flexible et l'allocation de ressources en temps. Enfin, au niveau de l'élaboration de politiques de santé, en considérant que les symptômes sociaux des TND se manifestent dans les divers milieux de l'enfant, le MAFaPa-TND reflète que la part d'imputabilité se réfléchit dans une perspective de collaboration intersectorielle associant le monde de la santé, des services sociaux, de l'éducation, des loisirs et de la famille. De plus, dans une vision plus large de responsabilité partagée, les résultats de l'étude font même ressortir qu'une sensibilisation de la société amenant à réduire la stigmatisation associée au TND pourrait également contribuer au partenariat parent-professionnel.

## **ANNEXE XVI (suite)**

### **Rapport égalitaire**

Le cœur du MAFaPa-TND est illustré par une balance montrant l'importance de trouver une relation d'équilibre dans les relations entre la famille et le professionnel de la santé. De nombreux écrits scientifiques soulignent d'ailleurs qu'une asymétrie de pouvoir est souvent à risque de s'installer entre les parents et les professionnels de la santé (MacKean et al., 2005; Smith et al., 2012; Aarhun et Akerjordet, 2014). Cette étude relève l'évidence d'une situation de vulnérabilité, à degrés variables, vécue par les parents et la famille qui doivent conjuguer au quotidien avec la problématique de l'enfant. Cet état de vulnérabilité s'inscrit dans un contexte relationnel dans lequel le professionnel est plus ou moins conscient de posséder un pouvoir sur le moment où il peut impliquer la famille dans la prise de décision et sur une capacité à contrôler la place laissée à la négociation dans les choix d'interventions. Ce déséquilibre des pouvoirs dans la dynamique relationnelle parent-professionnel ne s'inscrit pas en cohérence avec la définition de l'AFP dans laquelle le parent est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins et de services et devait être reconnu pour son savoir expérientiel (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015). Pour le parent d'un enfant ayant un TND, le sentiment d'auto-efficacité est souvent altéré considérant notamment que les techniques habituelles d'éducation ont généralement un effet moindre sur le développement de leur jeune (Kuhaneck et al., 2015). En favorisant le partenariat parent-professionnel, la visée ultime est de rétablir, développer et valoriser ce sentiment en vue de réduire le climat de dépendance envers le professionnel. L'intention est d'en arriver à ce que le parent puisse prendre sa place et gagner en confiance pour ainsi remédier graduellement à son sentiment de vulnérabilité dans la relation de soins et de services. Pour tendre vers cet équilibre, les plateaux de la balance du MAFaPa-TND illustrent les éléments structurants jugés comme nécessaires pour la famille et pour le professionnel de la santé.

### **Éléments structurants pour la famille et pour le professionnel de la santé**

L'état de vulnérabilité et d'épuisement élevé caractérisant le quotidien de plusieurs parents est une condition à tenir compte dans la relation. En effet, ceux-ci doivent souvent conjuguer simultanément avec les besoins de leur enfant et la coordination des soins et des services dans les différents milieux fréquentés par celui-ci. Cet effort de coordination, perçu souvent comme une bataille par les parents, est d'ailleurs documenté dans de nombreux écrits (Hodgetts et al., 2013; Smith et al., 2012). Devant cette situation de vulnérabilité, le MAFaPa-TND soulève l'importance d'une compréhension du vécu de l'enfant et de sa famille de la part du professionnel de la santé. Il est donc jugé primordial que celui-ci prenne le temps de bien écouter et qu'il pose des questions pour s'informer des impacts fonctionnels quotidiens occasionnés par le TND afin de se représenter le portrait le plus juste de la famille à desservir.

La capacité d'adaptation du professionnel face au vécu de la famille est aussi cruciale dans l'établissement d'un partenariat. Il est d'ailleurs noté, qu'en processus de deuil ou d'adaptation, le parent passera inévitablement par une série de réactions émotives demandant ainsi une patience accrue de la part du professionnel pour respecter le rythme parental (Normand et Giguère, 2009). Le MAFaPa-TND suggère donc de considérer ce processus normal tout en s'efforçant de trouver des façons de s'adapter pour conserver un rapport égalitaire malgré l'expérience déséquilibrante des parents.

Le MAFaPa-TND fait ressortir deux autres éléments structurants importants : les connaissances acquises de la famille et l'humilité chez le professionnel. Les données recueillies indiquent que les parents ont souvent un bagage limité d'informations et de fausses croyances, parfois

## **ANNEXE XVI (suite)**

fréquentes et intégrées à des degrés variables, à savoir que le professionnel de la santé est un sauveur qui guérira l'enfant. Pour la famille, différentes connaissances sont à acquérir concernant le rôle du parent, l'offre de services, la problématique de l'enfant et les attitudes à privilégier dans la relation avec les professionnels. Par exemple, en requérant des soins et des services, le parent est peu informé sur l'importance centrale de son rôle et son pouvoir d'action quotidien afin de contrôler les symptômes sociaux de son enfant. De son côté, sans mauvaises intentions, le professionnel peut contribuer à ce manque de connaissances en portant le rôle plutôt valorisant de l'expert qui traite les symptômes. Cette analyse ramène à la fausse croyance qui peut teinter la relation parent-professionnel et à l'importance de l'humilité que doit développer le professionnel pour ne pas alimenter l'image erronée du « sauveur expert » qui peut lui être attribuée. Le développement de cette humilité passe, entre autres, par une reconnaissance du rôle central de la famille, par une confiance envers leurs capacités et par un changement de rôle du professionnel passant d'expert à partenaire, facilitateur et consultant (Espe-Sherwindt, 2008).

Le MAFaPa-TND présente aussi les habiletés de coaching du professionnel comme éléments structurants soutenant le développement des connaissances, des habiletés et des compétences du parent pour conjuguer quotidiennement avec la problématique de son enfant. Le coaching, axé sur la résolution de problèmes, permet de développer un sentiment d'auto-efficacité accru chez les parents (Foster et al., 2013) ce qui est une visée illustrée par le MAFaPa-TND. Dans une démarche d'accompagnement, au lieu d'émettre une liste de recommandations pour la famille, le professionnel cherche des solutions avec l'enfant et ses parents. Cette pratique pourrait d'ailleurs s'étendre auprès des autres acteurs centraux interagissant au quotidien avec l'enfant : éducateurs en service de garde, enseignants, professionnels en loisirs, etc.

Finalement, le MAFaPa-TND souligne l'importance du respect et de la disponibilité nécessaires de la part de la famille. Notre collecte de données a mis en évidence qu'une faible assiduité aux rendez-vous planifiés, une implication quasi absente lors des rencontres ou des demandes impératives du type « je fais des demandes et vous y répondez » de la part du parent sont considérées par les intervenants et gestionnaires comme étant un manque de respect important fragilisant le partenariat. Malgré les diverses émotions vécues par le parent reliées à la situation de son enfant, celui-ci se doit de manifester un respect et une disponibilité de base envers les professionnels.

### **Co-construction du plan d'intervention**

Les résultats de l'étude relèvent un risque d'une efficacité diminuée dans les services offerts en raison d'une planification d'interventions émergeant de besoins perçus différemment par chaque partie impliquée. Les besoins considérés à la base du plan d'intervention varient entre ceux de l'enfant, du parent, de la famille et du professionnel en fonction de l'évaluation disciplinaire amenant un risque de ne pas travailler dans le même sens. Pour contrer cette difficulté, le MAFaPa-TND propose la co-construction du plan d'intervention qui se décrit comme étant un mode de collaboration entre la famille et les professionnels qui se base sur la complémentarité des expertises de chacun en vue d'élaborer conjointement un plan qui reflète une compréhension commune des besoins ciblés et des objectifs à entreprendre (DCPP et du CIO-UdeM, 2016). Cette co-construction se réalise via un processus dynamique d'échanges où la famille transfère son savoir expérientiel aux professionnels de santé et les professionnels transfèrent leurs compétences cliniques à la famille. Le savoir expérientiel se réfère aux connaissances développées à travers le vécu quotidien avec un TND (DCPP et CIO-UdeM, 2016). Le parent est ainsi considéré comme étant l'expert de son enfant et celui-ci, en grandissant, apprend aussi à se connaître et à être l'expert de ses symptômes. Les

## ANNEXE XVI (suite)

compétences cliniques concernent le partage du savoir disciplinaire du professionnel de la santé à la famille (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Foster et al., 2013). En travaillant ensemble, cette co-construction souhaitée du plan d'intervention favorise un équilibre des pouvoirs dans la prise de décision ainsi qu'un respect mutuel des expertises uniques et complémentaires de chacun en vue de résultats de santé optimaux enlignés sur les projets de vie des enfants.

### **Conditions favorables aux niveaux organisationnel et politique**

Au-delà des éléments structurants présentés ci-dessus au niveau de la pratique clinique, pour favoriser le partenariat avec les familles, il est aussi essentiel de considérer la responsabilité qui incombe aux acteurs œuvrant aux niveaux organisationnel et politique. Leur contribution se traduit par la mise en place de conditions favorables inscrites dans la figure 2 du MAFaPa-TND de part et d'autre de la balance. Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance, cette étude fait notamment ressortir l'importance significative d'élaborer une offre de services bien définie, mais flexible, d'améliorer l'accessibilité aux services et d'allouer des ressources en temps ce qui est considéré comme des conditions nécessitant de la créativité dans les actions à entreprendre par les gestionnaires. Au niveau de l'élaboration de politiques de santé, il devient primordial de considérer la prémisse centrale du MAFaPa-TND qui souligne que les symptômes sociaux des TND se manifestent dans les divers milieux de l'enfant. Pour agir sur ces symptômes avec efficacité, dans une vision globale, il demeure essentiel de s'intéresser davantage à la collaboration intersectorielle et à l'élaboration de politiques de santé qui englobent les services sociaux et reflètent une compréhension de l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille

### **Conclusion**

Cette étude avait pour objectif d'explorer les représentations des parents, des professionnels de la santé et des gestionnaires en regard de l'AFP afin de favoriser l'implication des familles dans le parcours de soins et de services offerts aux enfants présentant un TND. Une démarche intégrative des résultats de cette recherche amène à proposer le *Modèle Approche FAMILLE-PARTENAIRE auprès des enfants ayant un Trouble NeuroDéveloppemental* (MAFaPa-TND) qui vise à favoriser l'implantation d'un réel partenariat famille-professionnel. Dans le but d'agir sur les symptômes sociaux associés aux TND, ce modèle souligne l'importance d'une responsabilité partagée des acteurs œuvrant à différents niveaux du système de santé et de services sociaux. Pour des résultats optimaux en santé auprès des enfants ayant un TND, la mise en œuvre d'un réel partenariat famille-professionnel passe inévitablement par une réflexion collective qui se base sur une compréhension commune et respectueuse des éléments qui composent la relation de partenariat au niveau de la pratique clinique et des conditions favorables que l'on retrouve au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance ainsi qu'au niveau de l'élaboration des politiques de santé et de services sociaux.

### **Bibliographie**

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). 2015. *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Issy-les-Monolieux, France, Elsevier Masson.
- ARTHUN, A. et AKER JORDET, K. «Parent participation in decision-making in health-care services for children : an integrative review», *Journal of Nursing Management*, 2014, 22, 177-191.
- BEWER, K., POLLOCK, N. ET WRIGHT, V. «Adressing the challenges of collaborative goal setting with their families», *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2014, 34(2), 138-152.

## ANNEXE XVI (suite)

- BOUCHARD, J-M. et KALUBI, J-C. «Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités», *Éducation et francophonie*, 2003, XXXI, 108-127.
- CARMEN, KRISTIN L., DARDESS, P., MAURER, M., SOFAER, S., ADAMS, K., BECHTEL, C. ET SWEENEY, J. «Patient and family engagement : A framework for understanding the elements and developing interventions and policies», *Health Affairs*, 2013, 32(2), 223-231.
- DCPP ET CIO UDEM. 2016. *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux*, Montréal, Québec, Université de Montréal.
- ESPE-SHERWINDT, M. «Family-centred practice : collaboration, competency and evidence», *Support and Learning*, 2008, 23(3), 137-143.
- DES RIVIÈRES-PIGEON, C., COURCY, I., DUNN, M., GRANGER, S., POIRIER, N. ET SABOURIN, G. 2014. *Autisme et TSA Quelles réalités pour les parents au Québec?*, Québec, Canada, Presses de l'Université du Québec.
- FOSTER, L., DUNN, W., ET LAWSON, L. «Coaching Mothers of Children with Autism: A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice», *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 2013, 33(2), 253-263.
- HODGETTS, S., NICHOLAS, D., ZWAIGENBAUM, L. ET MCCONNELL, D. «Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors», *Social Science & Medecine*, 2013, 96, 138-146.
- KARAZIVAN, P., DUMEZ, V., FLORA, L., POMEY, M-P, DEL GRANDE, C., GHADIRI, D ... LEBEL, P. «The patient-as-partner approach in health care : A conceptual framework for a necessary transition», *Academic Medicine*, 2015, 90 (4), 437-441.
- MACKEAN, G.L., THURSTON, W.E. ET SCOTT, C.M. «Bridging the divide between families health professionals perspectives on family centred-care», *Health Expectations*, 2005, 8, 74-85.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). 2017. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-4.2.pdf>.
- NORMAND, C. ET GIGUÈRE, L. «Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant», *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2009, 20, 5-16.
- POIRIER, N., DES RIVIÈRES-PIGEON, C., ABOUZEID, N., BOLDUC, M., BOUCHER, C., BUSSON, M... LEROUX-BOUDREAU, A. 2013. *Le trouble du spectre de l'autisme*, Québec, Canada, Presses de l'Université du Québec.
- POMEY, M-P., FLORA, L., KARAZIVAN, P., dumez, v., LEBEL, P., VANIER, M-C... JOUET, E. «Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique*, 2015, 27(1), 41-50.
- SMITH, J., CHEATER, F. ET BEKKER, H. «Parents' experiences of living with a child with long-term condition : a rapid structured review of the literature», *Health Expectations*, 2013, 18, 452-474.