

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR

MARIE-LOUISE MOREAU

VARIABLES FAMILIALES ET STRATÉGIES DE COPING  
COMME PRÉDICTEURS DE LA PARTICIPATION DES PARENTS  
AU PROGRAMME DE RÉADAPTATION DE LEUR ENFANT

OCTOBRE 1997

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## Sommaire

Dans le contexte de la désinstitutionnalisation, l'objectif de cette étude est de mieux comprendre le rôle de la famille en tant que partenaire des institutions de réadaptation. Pour plusieurs chercheurs, la réaction des parents et leur implication à titre de partenaire du programme de réadaptation de leur enfant est une question particulièrement importante, puisque cette implication parentale est un facteur déterminant des progrès effectués par leur enfant au sein du programme proposé. Suite à une recension des écrits, le type de structure familiale (adaptabilité et cohésion) et les stratégies de coping sont proposés en tant que facteurs susceptibles d'avoir un impact important sur le niveau d'implication parentale. L'analyse des résultats de cette étude, menée auprès de 69 familles dont un enfant fréquente un centre de réadaptation physique, démontre que les familles qui s'impliquent le plus appartiennent aux types de structure familiale complexe et moyen du modèle circomplexe (Olson, 1989) et qu'elles privilégient des méthodes de coping actives centrées sur les processus cognitifs et sur le comportement (comme les stratégies de résolution de problèmes) de même que des méthodes de coping centrées sur les émotions (comme la régulation affective). De plus, le degré de sévérité du handicap de leur enfant ainsi que leur sentiment de compétence sont deux facteurs significatifs susceptibles d'influencer la participation des parents au programme de réadaptation de leur enfant.

Table des matières

SOMMAIRE . . . . .	ii
TABLE DES MATIÈRES . . . . .	iii
LISTE DES TABLEAUX . . . . .	iv
LISTE DES FIGURES . . . . .	v
REMERCIEMENTS . . . . .	vi
INTRODUCTION . . . . .	1
CHAPITRE PREMIER - Relation entre les stratégies de coping, la cohésion, l'adaptabilité familiale et la participation familiale au programme de réadaptation d'un enfant handicapé . . . . .	6
1.1 Le stress et les stratégies de coping . . . . .	7
1.1.1 Le stress et le stress familial . . . . .	7
1.1.2 Le système familial en crise . . . . .	10
1.1.3 Les tâches majeures adaptatives . . . . .	11
1.1.4 Les stratégies de coping lors d'une crise provoquée par la maladie chez l'enfant . . . . .	13
1.2 L'adaptabilité et la cohésion familiale . . . . .	18
1.2.1 La cohésion de couple et la cohésion familiale . . . . .	18
1.2.2 L'adaptabilité de couple et l'adaptabilité familiale . . . . .	20
1.2.3 Observations tirées du Modèle Circomplexe . . . . .	22
1.2.4 La cohésion et l'adaptabilité familiale en contexte de réhabilita- tion . . . . .	24
1.3 Le partenariat, la collaboration, l'implication et la participation parentale ou familiale . . . . .	27
1.3.1 Les indicateurs de la participation parentale ou familiale en réadaptation physique . . . . .	36
1.3.2 Les facteurs influençant la participation parentale ou familiale . . . . .	38
1.4 Relation entre les variables . . . . .	44
1.5 Hypothèses de recherche . . . . .	53
CHAPITRE II - Méthode . . . . .	55
2.1 Sujets . . . . .	56
2.2 Instruments de mesure . . . . .	57
2.2.1 Section I : Informations générales . . . . .	57

2.2.2	Section II : Antécédents . . . . .	57
2.2.3	Section III : Indices de Réactions de Coping (IRC) . . . . .	57
2.2.4	Section IV : Échelle du fonctionnement familial (FACES-III) . . . . .	62
2.2.5	Section V : Échelle de Participation . . . . .	65
2.2.6	Section VI : Moyens d'améliorer votre participation . . . . .	65
2.2.7	Précisions sur les sections I, II, V et VI du protocole d'évalua- tion . . . . .	66
2.3	Procédure . . . . .	67
CHAPITRE III - Résultats . . . . .		69
3.1	Description des variables principales à l'étude . . . . .	70
3.1.1	Variable dépendante à l'étude . . . . .	70
3.1.2	Variables indépendantes à l'étude . . . . .	72
3.2	Vérification des hypothèses de recherche . . . . .	77
3.2.1	Première hypothèse de recherche . . . . .	77
3.2.2	Seconde hypothèse de recherche . . . . .	79
3.2.3	Hypothèses exploratoires de recherche . . . . .	82
CHAPITRE IV - Discussion . . . . .		84
CONCLUSION . . . . .		98
RÉFÉRENCES . . . . .		102
APPENDICE A - Dimensions de la cohésion familiale . . . . .		114
APPENDICE B - Dimensions de l'adaptabilité familiale . . . . .		116
APPENDICE C - Modèle circomplexe (Olson, 1986) . . . . .		118
APPENDICE D - Protocole d'évaluation . . . . .		120
APPENDICE E - Méthodes et foyers de coping regroupements d'items (Billing & Moos, 1984; Gagnon, 1988) . . . . .		140
APPENDICE F - Secteurs et rôles d'implication, définitions et regroupements d'items (Beaupré & Tremblay, 1990) . . . . .		142

Liste des tableaux

Tableau 1	Secteurs et Rôles d'Implication, Moyennes, Écarts-Types, Étendues et Médiane . . . . .	71
Tableau 2	Méthodes et Foyers de Coping, Moyennes et Écarts-Types . . . . .	73
Tableau 3	Corrélations entre Méthodes de Coping, Foyers de Coping et la Participation des Parents . . . . .	78

Liste des figures

Figure 1      Modèle de Turnbull, Turnbull & al. (1990) . . . . . 46

### Remerciements

L'auteure désire tout d'abord remercier toutes les familles pour leur précieuse participation à la réalisation de cette étude, et souligner l'importante collaboration du Centre de Réadaptation InterVal. L'auteure désire également exprimer toute sa reconnaissance à son directeur de recherche, Monsieur Jacques Rousseau, Ph.D., pour son assistance constante et sa grande disponibilité tout au long de ce mémoire.



## Introduction

La naissance de tout enfant est une crise développementale pour la famille. Même dans les meilleures circonstances, la naissance d'un enfant signifie qu'un nouvel ensemble de relations est établi, relations qui vont altérer l'équilibre préexistant au sein de la famille et du couple.

La naissance d'un enfant malade, prématuré, souffrant de handicap physique ou psychologique ou sérieusement malade, provoque une crise encore plus grande qui met en péril les espoirs, les projets et les buts que les parents ont formulés avant la conception et pendant la grossesse. Alors qu'ils espéraient et s'attendaient à avoir un enfant «normal» et en parfaite santé, ils ont maintenant un bébé qui peut vivre ou mourir et, s'il survit, manifester des problèmes chroniques.

La façon dont les parents vont s'adapter à cette crise familiale est déterminée par plusieurs facteurs, soit par leur propre éducation et leur habileté à s'ajuster au stress, par la qualité de la relation conjugale, de même que par la qualité et la nature du système de soutien disponible pour eux, en particulier pour le réconfort et le soutien que les grands-parents, la parenté, les amis ou encore que les professionnels de la santé peuvent offrir. Ces facteurs vont significativement influencer leur façon de s'ajuster à la crise et leur démarche pour rechercher de l'aide s'ils n'ont pas les ressources suffisantes au sein de leur couple.

Dans le contexte de la réadaptation physique d'un enfant handicapé au plan moteur, la réaction des parents et leur implication ou leur collaboration au programme de réadaptation de leur enfant est une question particulièrement importante compte tenu du fait que plusieurs chercheurs considèrent l'implication parentale comme un facteur déterminant relié aux progrès effectués par l'enfant souffrant de handicap physique. (Cartwright, 1981; Castro et Mastropieri, 1986; Moreau, 1988; Meadow et Meadow, 1971; Busaglia, 1982).

Considérant la grande importance de cette participation parentale à la réadaptation, cette étude a pour but d'identifier certains facteurs pouvant influencer le niveau de participation des parents dans le programme de réadaptation de leur enfant souffrant d'une déficience au plan moteur. Ces facteurs touchent tant aux variables internes de la famille, aux stratégies qu'elles adoptent pour faire face au stress, qu'aux caractéristiques de l'environnement.

Selon Rothstein (1984), afin de mieux comprendre la façon dont la famille va s'ajuster au stress provoqué par la présence de la maladie, un historique exhaustif de la famille devrait être obtenu. Cet historique devrait contenir des informations concernant la structure familiale, les patrons antérieurs de coping dans des situations de stress, l'expérience familiale de la maladie et des hôpitaux, de même que l'appartenance religieuse et les croyances.

Ainsi, il est possible de croire que les stratégies de coping qu'utilisera une famille pour s'ajuster à une source de stress (Billings et Moos, 1984) et le type de structure de cette famille (Olson et al., 1979) puissent constituer des facteurs prédictifs du niveau d'implication du couple au programme de réadaptation de leur enfant.

En résumé, la façon dont les parents et la famille vont passer à travers cette crise et s'impliquer activement dans le processus de réadaptation dépend de la force qu'ils ont en eux, du soutien qui est disponible pour eux et de certaines caractéristiques de l'enfant et de l'environnement (programme de réadaptation, attitude des professionnels, type de handicap, etc.).

La connaissance des facteurs d'implication familiale ne répond pas seulement à des exigences théoriques. À titre de cliniciens, nous avons tout intérêt à pouvoir interpréter les réactions parentales puisqu'elles déterminent le degré avec lequel nous pouvons effectivement nous rapprocher des parents. Nous pouvons observer plus que le comportement apparent ou superficiel des parents, de façon à pouvoir prendre du recul et regarder le contenu émotif et les effets de l'adaptation reflétés par la réaction parentale, puisque le comportement des parents peut avoir des significations plus profondes auxquelles nous devons être sensibles. Nous ne devons jamais oublier que la naissance d'un enfant malade est un stress unique et phénoménal. Comme cliniciens, nous devons apprendre à supporter les parents à travers cette crise et demeurer une source continue de soutien (Goldson, 1984).

Cette étude est d'une actualité criante si l'on considère le virage ambulatoire et tous ses réaménagements actuels dans les systèmes de distribution des soins de la santé. Pour mieux comprendre la problématique de la participation familiale aux soins de la santé, la présente étude se propose d'examiner les variables internes à la famille telles les stratégies de coping adoptées par la famille, le niveau de cohésion et d'adaptabilité de la famille, ainsi que quelques variables environnementales. Par la suite, seront définies la participation et l'implication parentale dans le contexte de la réadaptation d'un enfant souffrant de handicap ou de maladie chronique pour ensuite examiner le lien entre les variables prédictives et la variable critère. Finalement, la conclusion portera sur une autocritique du projet et sur des pistes de recherche qui pourraient être intéressantes à explorer.

## Chapitre premier

Relation entre les stratégies de coping, la cohésion, l'adaptabilité familiale  
et la participation familiale au programme de réadaptation d'un enfant handicapé

## 1.1 Le stress et les stratégies de coping

Afin de mieux saisir les facteurs qui peuvent influencer l'implication parentale et/ou familiale dans le processus de réadaptation d'un enfant, il est essentiel de comprendre tout d'abord les notions de stress et de stress familial, de crise familiale, de tâches majeures adaptatives et de réactions observées ou d'actions entreprises par les membres de la famille pour faire face à cette crise, tâches et réactions désignées comme les stratégies de coping.

### 1.1.1 Le stress et le stress familial

Afin de comprendre les réactions familiales au stress et au changement, Hill (1958) élaborera un modèle théorique qu'il nomma ABC-X Family Crisis Model. Dans ce modèle, les variables sont définies comme suit: A (l'élément stressant) interagissant avec B (les ressources familiales) et avec C (la définition que se fait la famille de l'événement) produisant X (la crise). Dans ce modèle, Hill définit le stressor comme étant «une situation pour laquelle la famille a eu une préparation minimale ou aucune préparation» et la crise comme «tout changement brusque et décisif pour lequel les vieux patrons sont inadéquats». Ces définitions sont analogues à celles utilisées dans les études sur les événements de vie pour définir les stressors et le stress, respectivement (Olson et al., 1989).

Se basant sur le Modèle ABC-X de Hill, Mc Cubbin et Patterson (1982) ont élaboré le Double Modèle ABC-X pour décrire plus adéquatement l'ajustement et l'adaptation familiale aux stressseurs ou aux crises familiales. Dans ce contexte, un stressseur est défini comme un événement de la vie (normatif ou non-normatif), qui affecte l'unité familiale à un point précis dans le temps et qui produit un changement dans le système social familial. Ils introduisirent au sein du modèle ABC-X un concept important, l'accumulation de stress («stress pile-up»). Ce modèle met en évidence la nature dynamique et changeante du stress, de la crise et de l'adaptation et fait référence à l'expérimentation simultanée de multiples événements stressants et l'arrivée de nouveaux stressseurs avant que les anciens ne soient résolus (Burr & Klein, 1994).

Ainsi, l'événement stressant A devient un double A, aA, appelé «family pileup» qui inclut non seulement l'événement (A) mais tous les autres stressseurs ou épreuves antérieurs ou concomitants, à l'exception du stressseur (A), qui continuent d'affecter la vie familiale. Le facteur B devient un double B, bB faisant la distinction entre les ressources déjà disponibles dans la famille et les ressources de coping développées ou améliorées pour faire face à la crise; et le facteur C, la perception de l'événement, devient un double C, cC, faisant la distinction entre les perceptions antérieures de l'événement stressant et les perceptions émergentes liées au nouvel événement stressant et qui sont inhérents à l'événement stressant. La combinaison des éléments aAbBcC produisent la crise «X» qui est la réponse familiale adaptative ou non-adaptative (Mc Cubbin & Patterson, 1983).



Afin de mieux saisir la notion de «pile-up», il est nécessaire de baser notre compréhension du stress familial sur la notion systémique de circularité plutôt que de linéarité. Ainsi, ce qui affecte une personne de la famille affecte aussi les autres, à divers degrés. Le changement de n'importe quelle partie du système requiert des ajustements par chaque membre individuellement et par le système en entier. Les événements de vie, autant normatifs que non-normatifs (comme la naissance d'un enfant handicapé), qui sont expérimentés par la famille comme une entité ou par n'importe lequel de ses membres sont tous additionnés pour déterminer l'ampleur du changement requis au sein de la vie familiale.

Selon Antonovsky (1979), les multiples demandes faites à la famille produisent une tension interne qui requiert des habiletés de gestion. Quand cette tension n'est pas réduite, le stress émerge. Le stress familial est donc défini comme un état de tension qui survient à partir d'une demande réelle ou perçue et qui requiert des comportements d'ajustement ou d'adaptation.

Mc Cubbin et Patterson (1982) ont suggéré que le concept de «pile-up» des stressseurs de la vie familiale est un important facteur pour prédire l'ajustement familial à travers les cycles de la vie familiale. Ils ont affirmé qu'un nombre excessif de charges et d'épreuves de vie survenant à l'intérieur d'une brève période de temps (une année) ont une forte probabilité d'affecter l'unité familiale, de même que la santé émotionnelle et physique de ses membres. La famille qui est déjà aux prises avec d'autres changements de vie, telle une

transition développementale, peut manquer de ressources pour s'ajuster à tout stresser additionnel, comme l'arrivée inattendue de la maladie chez l'un de ses membres.

Selon Olson, Mc Cubbin et leurs collègues (1989), la présence de la maladie et des tâches familiales reliées aux soins de la santé représentent un stresser important, non-normatif ou inhabituel, risquant de perturber le système familial. Les demandes et les exigences reliées à la présence d'un enfant souffrant de maladie chronique ou d'un handicap moteur permanent risquent d'interrompre la course de l'ajustement et de l'adaptation familiale à travers les stades du cycle de vie familiale, risquant ainsi de produire une crise importante dans le système familial.

### 1.1.2 Le système familial en crise

Comme nous l'avons signalé précédemment, être parent d'un enfant souffrant de maladie chronique ou d'un handicap physique important signifie faire face à une situation de stress importante autant pour les parents que pour les autres membres de la famille. Moos (1984) affirme qu'en temps de crise majeure, les individus sont confrontés à l'impact de la destruction de leurs patrons d'identité personnelle et sociale antérieurement établis et que, similairement au principe d'homéostasie physiologique, les individus ont besoin d'équilibre social et psychologique. Quand les gens rencontrent un événement qui bouleverse leur patron caractéristique de comportement et de style de vie, ils utilisent habituellement des mécanismes de résolution de problème ou des stratégies de coping jusqu'à ce qu'un nouvel

équilibre soit retrouvé. Une situation qui est tellement nouvelle ou tellement majeure que les réponses habituelles sont inadéquates, constitue une crise familiale et provoque un état de turbulence qui est souvent accompagné par un haut niveau de peur, de culpabilité ou d'autres sentiments de malaise.

La crise du handicap et de la maladie physique est presque toujours un sérieux bouleversement qui peut s'étendre sur une longue période de temps et apporter des changements permanents pour le malade et les membres de sa famille (Moos & Shaefer, 1984). Ainsi, il est important de reconnaître que les membres de la famille et les amis, aussi bien que la personne malade ou handicapée, sont affectés par la crise et vont devoir faire face aux mêmes tâches adaptatives et utiliser sensiblement les mêmes types d'habiletés de coping.

### 1.1.3 Les tâches majeures adaptatives

Les tâches majeures d'adaptation aux crises de la maladie chronique peuvent être divisées en sept catégories (Moos & Shaefer, 1984). Trois de ces tâches sont premièrement rattachées à la maladie tandis que les quatre autres sont plus générales et s'appliquent à tout type de crise de la vie.

Tâches reliées à la maladie :

1. Négocier avec la douleur, l'incapacité et les autres symptômes.

2. Négocier avec l'environnement hospitalier et les procédures spéciales de traitement.
3. Développer et maintenir des relations adéquates avec l'équipe de soins de la santé.

Tâches générales :

4. Préserver un équilibre émotionnel raisonnable.
5. Préserver une image de soi satisfaisante et maintenir un sens de compétence et de contrôle.
6. Conserver des relations soutenantes avec la famille et les amis.
7. Se préparer pour un avenir incertain.

Ces sept groupes de tâches sont généralement rencontrés lors de toute maladie mais leur importance relative dépend de la nature de la maladie, de la personnalité des personnes impliquées et de l'ensemble unique des circonstances. Ces tâches peuvent être aussi difficiles pour les membres de la famille que pour la personne malade elle-même. Les parents doivent maintenir l'intégrité familiale et leurs relations avec le malade, et simultanément, se préparer à un futur incertain.

#### 1.1.4 Les stratégies de coping lors d'une crise provoquée par la maladie chez l'enfant

Afin de faire face au stress provoqué par cette crise importante dans la famille et d'accomplir les tâches familiales précédemment décrites, les membres de la famille, indépendamment et collectivement, devront développer des habiletés d'ajustement appelées stratégies de coping. Plusieurs auteurs se sont intéressés à cet important concept.

Suite aux nombreuses recherches sur le stress et les stratégies de coping effectuées par Lazarus (1980), Billings et Moos (1981, 1984) affirmèrent que les stratégies de coping sont une réponse à un événement perçu comme étant stressant, utilisées pour prévenir, éviter et contrôler la détresse émotionnelle liée à cette situation. Ils identifièrent quatre types de méthode de coping, les classant en terme de comportements actifs centrés sur une cible, soit (1) la méthode active-cognitive «active cognitive coping» regroupant les stratégies centrées sur l'appréciation cognitive, ayant pour but de définir et de redéfinir la signification que chaque personne a de la situation stressante; (2) la méthode active-béaviorale «active behavioral coping» regroupant les stratégies centrées sur le problème, étant destinées à modifier ou à éliminer la source de stress en réagissant à la situation réelle; (3) la méthode centrée sur les émotions «emotion-focused coping» regroupant les stratégies centrées sur les émotions, visant le contrôle des émotions liées au stress afin de maintenir l'équilibre affectif et finalement (4) la méthode d'évitement «avoidance coping» regroupant les stratégies de coping visant l'évitement de la situation stressante.

Durant les mêmes années, Coyne et Holroyd (1982) définirent le coping comme étant des efforts cognitifs et comportementaux que les individus font pour maîtriser l'environnement, les demandes internes et les conflits autour d'eux. Ils notèrent deux fonctions principales de coping : l'ajustement dans les relations personne-environnement (le coping centré sur le problème) et le contrôle des émotions dues au stress ou à la réponse physiologique. Le coping orienté sur le problème implique des efforts pour s'ajuster aux sources de stress, soit en changeant ses propres comportements qui engendrent le problème ou en changeant les conditions de l'environnement. La régulation des émotions implique des efforts de coping dans le but de réduire la détresse émotionnelle et de maintenir un état interne satisfaisant pour le traitement de l'information et de l'action.

Raffinant les précédentes recherches de Billings et Moos (1981, 1984), Moos et Schaefer (1986) affirmèrent que les habiletés de coping peuvent être utilisées de façon isolée, en séquences, ou le plus souvent selon des combinaisons variées. Les stratégies de coping spécifiques ne sont pas, en soi, adaptatives ou maladaptatives. Efficaces dans une situation, elles peuvent ne pas l'être dans d'autres. Cette affirmation vient à l'encontre des résultats de l'étude de Gagnon (1988) selon laquelle il existe deux dimensions principales de coping, soit les stratégies de coping générales visant l'adaptation et les stratégies d'évitement.

L'accroissement de l'intérêt pour le coping individuel s'est graduellement étendu à la notion de coping familial. Ainsi, Olson, Mc Cubbin et al. (1989), affirmèrent que le fait de comprendre la façon dont les familles s'ajustent au stress est aussi important que le fait

de comprendre la fréquence et la sévérité des transitions, des crises et des changements de vie eux-mêmes. Selon eux, cette prémisse a donné lieu à une accumulation de recherches empiriques qui étudient le facteur de succès de l'ajustement individuel et familial, appelé coping. Ils définissent le coping comme un processus complexe pour acquérir, construire, échanger et utiliser les ressources nécessaires pour résister et s'ajuster à l'impact des exigences d'une crise. Les comportements de coping familial peuvent potentiellement (1) diminuer la vulnérabilité familiale au stress, (2) renforcer et maintenir les ressources familiales qui servent à protéger la famille face à l'ampleur des problèmes, (3) réduire ou éliminer l'impact des éléments stressants et (4) agir pour influencer activement l'environnement, en faisant quelque chose pour changer les conditions sociales afin de faciliter l'ajustement à la situation (Mc Cubbin et al., 1980).

Reiss et Oliveri (1980) ont défini le coping familial comme étant les réponses produites par la famille lorsque celle-ci est appelée à exercer un effort inhabituel pour observer, définir, comprendre et intervenir dans le but précis de retrouver le confort de la vie ordonnée de tous les jours. Les recherches empiriques ont révélé que les stratégies familiales de coping ne sont pas créées instantanément mais sont progressivement modifiées à travers le temps. Parce que la famille est un système, les comportements de coping impliquent l'agencement simultané d'une variété de dimensions de la vie familiale. Ainsi, ces comportements visent à (1) maintenir des conditions internes satisfaisantes pour la communication et l'organisation familiale; (2) promouvoir l'indépendance et l'estime de soi

des membres; (3) maintenir les liens familiaux de cohésion et d'unité; (4) maintenir et développer le soutien social dans les transactions avec la communauté et (5) fournir les efforts nécessaires pour contrôler l'impact du stress et le nombre de changements dans la cellule familiale. Le coping devient alors un processus de réalisation et d'équilibre dans le système familial qui facilite l'organisation et l'unité et favorise la croissance et le développement individuel (Mc Cubbin, Joy et al., 1980).

Afin de réaliser ces buts, les membres de la famille utilisent des stratégies de coping qui changeront à travers le temps et varieront selon le type et la sévérité du stress, l'accumulation d'autres demandes (pile-up), le nombre de perturbations dans le système familial et la disponibilité ou l'utilisation des ressources intrafamiliales et communautaires (Mc Cubbin & Patterson, 1983).

Passant ainsi d'un niveau individuel à un niveau familial, le concept de coping devient beaucoup plus complexe. Mc Cubbin (1979) a développé, à partir du Modèle ABC-X de Hill, l'idée selon laquelle le comportement de coping est une partie intégrante du répertoire total des comportements adaptatifs de la famille. Il ajouta aux réactions individuelles de coping les réponses actives que la famille fait en interaction avec l'environnement. Cette définition élargit le concept de coping en stipulant que la réponse familiale au stress est à la fois un processus intrafamilial (de membre à membre) et un processus transactionnel (famille et communauté). Ainsi, le coping familial peut être vu comme beaucoup plus qu'une réponse



familiale à un stresser spécifique. Il est vu comme un ensemble d'interactions tant à l'intérieur de la famille qu'entre la famille et la communauté.

Ainsi, l'enfant souffrant d'incapacité ou de maladie, sa famille et les professionnels de la santé forment une triade thérapeutique et tous trois sont nécessaires pour une intervention efficace en réhabilitation (Power, 1988). Sachant que la nature des patrons de coping adoptés par les membres de la famille peut profondément influencer aussi bien la course de la maladie que la stabilité de la famille (Livsey, 1980), il semble important que le professionnel de la santé devienne attentif à la façon unique dont les membres de la famille réagissent à leur enfant malade ou handicapé, en comprenant les causes de leurs réactions. Une connaissance de ces causes facilite la compréhension de plusieurs facteurs familiaux qui influencent le cours de la réhabilitation de l'enfant (Power & Dell Orto, 1980a). Ainsi, leur assistance pourrait influencer le patron de réaction familiale face à la maladie aussi bien que rendre les membres de la famille plus aptes à partager les activités nécessaires aux traitements de l'enfant malade.

Dans la section suivante de ce chapitre, les notions de cohésion et d'adaptabilité familiale seront abordées également dans le but de mieux comprendre les divers patrons et facteurs familiaux pouvant influencer le cours de la réadaptation de l'enfant malade.

## 1.2 L'adaptabilité et la cohésion familiale

La récente reconnaissance, dans la communauté professionnelle, du rôle positif que jouent les membres de la famille dans les soins et la réhabilitation d'un malade chronique, conduit à une orientation professionnelle de partenariat centrée sur la famille (Terkelsen, 1987). Cette nouvelle orientation était déjà en marche quand Rothstein (1984) stipulait qu'un inventaire familial, contenant entre autre un aperçu de la structure familiale, serait un outil important pour comprendre comment la famille va s'ajuster à une crise provoquée par la présence de la maladie durant le cours de son histoire.

Ce chapitre met en évidence le niveau de fonctionnement familial ou les structures familiales telles que définies par Olson (1989) en termes de cohésion et d'adaptabilité et présentées dans le Modèle Circomplexe, modèle comportant deux axes, soit l'adaptabilité et la cohésion qui, lorsqu'elles sont mises en interrelation, permettent d'expliquer et de comprendre les différents systèmes familiaux.

### 1.2.1 La cohésion de couple et la cohésion familiale

La cohésion familiale réfère à l'intensité des relations à l'intérieur de la famille ou au degré selon lequel ses membres sont liés les uns aux autres. A l'intérieur du Modèle Circomplexe, quelques uns des indicateurs qui sont utilisés pour diagnostiquer ou mesurer les dimensions de la cohésion familiale sont : les liens émotifs, les frontières, les coalitions, le temps, l'espace, les amis, la prise de décision, les intérêts et les loisirs.

Il y a quatre niveaux de cohésion (Appendice A), s'échelonnant du niveau désengagé (très bas niveau), à séparé (niveau bas à modéré), puis à relié (niveau modéré à haut) et, finalement à enchevêtré (très haut niveau). Hypothétiquement, les niveaux centraux (séparé et relié) sont susceptibles de produire un fonctionnement familial optimal. Les niveaux extrêmes (désengagé et enchevêtré) sont généralement vus comme problématiques.

Les relations désengagées sont souvent caractérisées par un extrême éloignement ou une séparation émotionnelle. Il y a très peu d'implication entre les membres de la famille et beaucoup d'éloignement personnel et d'indépendance. Les gens font souvent leurs propres affaires et ont des intérêts séparés.

Les relations séparées sont, quant à elles, caractérisées par un certain éloignement émotionnel mais celui-ci n'est pas extrême comme dans le système désengagé. Tandis que le temps passé seul est important, il y a du temps passé ensemble et quelques décisions sont prises ensemble dans la famille. Les activités et les intérêts sont généralement séparés mais quelques uns sont partagés par les membres de la famille ou du couple.

Les relations reliées sont ponctuées de quelques rapprochements émotionnels et sont aussi caractérisées par l'importance de la loyauté entre les membres de la famille. Le temps passé ensemble est plus important que le temps passé seul. Pour chacun, l'union est importante. En même temps que les membres de la famille ont des amis séparément, il y a aussi présence d'amitiés partagées. Les intérêts sont aussi souvent partagés.

Dans les relations enchevêtrées, il y a un extrême degré de rapprochement émotif et, dans ce système, la loyauté totale est exigée. Les personnes sont très dépendantes les unes des autres et réagissent beaucoup les uns aux autres. Il y a un manque général d'éloignement et très peu d'espace privé est toléré. L'énergie personnelle est constamment orientée à l'intérieur du couple ou de la famille et ce système est caractérisé par l'absence d'amis et d'intérêts individuels.

### 1.2.2 L'adaptabilité de couple et l'adaptabilité familiale

L'adaptabilité familiale est définie comme étant la capacité d'un couple ou d'une famille de changer sa structure de pouvoir (autorité), ses rôles relationnels et ses règles en réponse à un stress situationnel ou développemental. Pour décrire, mesurer ou diagnostiquer les couples et les familles sur cette dimension, une variété de concepts ont été retenus à partir de plusieurs disciplines des sciences sociales. Ces concepts incluent le pouvoir dans la famille (affirmation, contrôle, discipline), les styles de négociation, les rôles, les règles et l'utilisation du feed-back.

Les quatre (4) niveaux d'adaptabilité (Appendice B) s'échelonnent du niveau rigide (niveau très bas) à structuré (niveau bas à moyen), puis à flexible (niveau moyen à élevé) et, finalement à chaotique (niveau très élevé). Comme pour la cohésion, hypothétiquement, les niveaux d'adaptabilité centraux (structuré et flexible) sont plus favorables au fonctionnement du couple et de la famille, tandis que les niveaux extrêmes (rigide et chaotique)

deviennent plus problématiques à mesure que la famille évolue à travers les cycles de la vie familiale.

La capacité d'adaptabilité est déterminée par l'habileté du couple et de la famille à effectuer des changements dans sa structure. La plupart des dernières applications des théories systémiques familiales mettent l'accent, dans les familles problématiques, sur la rigidité de la famille et sa tendance à maintenir le «statu quo», même si ce «statu quo» est dysfonctionnel. L'importance du potentiel de changement dans la famille a souvent été minimisée. Pourtant, les couples et les familles ont autant besoin de stabilité que de changement et l'habileté de changer lorsque c'est approprié, distingue les couples et les familles fonctionnels des autres (Olson, 1989).

L'adaptabilité des couples et des familles peut être déterminée à partir de l'observation, dans le système, du style de leadership, qui varie de rigide, à structuré, à flexible et enfin à chaotique.

Un système familial est rigide quand une personne du système est fortement contrôlante. Les rôles sont strictement définis et les règles ne changent pas.

Un système familial est structuré quand le leadership est moins autoritaire et contrôlant que dans le système rigide et qu'il est partagé entre les conjoints ou les parents. Les rôles sont stables et parfois partagés par les membres de la famille. Il y a un peu de changement et de variation dans les rôles.

Une famille flexible est encore moins rigide que la précédente. Le leadership est partagé plus également entre les membres de la famille. Les rôles sont quelquefois partagés et les règles peuvent changer dans la famille.

Une famille chaotique possède un leadership absent ou limité. Les décisions sont prises de façon impulsive et ne sont pas très bien respectées. Les rôles ne sont pas clairs et sont assumés de façon imprévisible par les membres de la famille.

Selon le Modèle Circomplexe, les familles possédant un niveau très élevé d'adaptabilité au changement (chaotique) ou un niveau très bas (rigide) sont susceptibles de vivre des relations interpersonnelles problématiques. D'autre part, les familles à niveaux moyens (structuré et flexible) seraient plus aptes à établir un équilibre fonctionnel entre les changements et la stabilité à l'intérieur de la famille.

### 1.2.3 Observations tirées du Modèle Circomplexe

Résultant du croisement des variables cohésion et adaptabilité, le Modèle Circomplexe établit une typologie familiale (Appendice C) et propose une importante distinction entre les types de relations équilibrés et complexes. Il y a quatre types équilibrés : séparé-flexible, séparé-structuré, relié-flexible et relié-structuré, et quatre types complexes : désengagé-chaotique, désengagé-rigide, enchevêtré-chaotique et enchevêtré-rigide.

Plusieurs hypothèses peuvent être émises à partir du Modèle Circomplexe :

1. Les couples et les familles de niveau équilibré (les deux niveaux du centre) vont généralement fonctionner plus adéquatement à travers les cycles de la vie familiale que les autres qui se situent dans les niveaux complexes.
2. Les familles de niveau équilibré ont un plus large répertoire de comportements et sont plus capables de changement, comparativement aux familles à niveaux complexes.
3. Si le niveau de fonctionnement normal d'une famille ou d'un couple se situe à l'une ou l'autre des extrémités du modèle, le système pourra fonctionner adéquatement aussi longtemps que tous les membres de la famille auront satisfait leurs attentes ou qu'un événement non-normatif stressant ne sera pas vécu par la famille.
4. Les couples et les familles de niveau équilibré tendront à avoir des attitudes de communication plus positives que les familles de niveau complexe.
5. Ces attitudes de communication positive vont rendre les couples ou les familles équilibrés capables de changer leur niveau de cohésion et d'adaptabilité plus facilement que les familles complexes.
6. Pour négocier une situation stressante et les changements développementaux à travers les cycles de la vie familiale, les familles vont parfois devoir changer leur cohésion et leur adaptabilité pour s'adapter au stress.

#### 1.2.4 La cohésion et l'adaptabilité familiale en contexte de réhabilitation

A partir d'une vision systémique, Maddock et Lange (1989) définissent la cohésion comme étant la capacité d'un système à conserver la totalité de son identité organisationnelle en tant que système particulier et ceci même pendant que se produisent les transformations requises pour maintenir ce système à l'intérieur du contexte plus vaste de son écosystème. La cohésion familiale indique comment la famille procède pour maintenir son identité en tant que système autonome. D'autre part, ces auteurs définissent l'adaptabilité comme étant le reflet de la capacité relative d'un système de se modifier lui-même, en réponse aux transactions avec d'autres systèmes qui sont une partie de son propre écosystème. L'adaptabilité familiale indique donc comment la famille s'ajuste afin de rester en relation équilibrée avec son écosystème. Ainsi, chaque système possède un écosystème et est en même temps, un écosystème pour d'autres sous-systèmes. Par conséquent, l'équilibre à l'intérieur d'un système (cohésion) et l'équilibre d'un système à l'intérieur d'un écosystème (adaptabilité), aussi bien que l'équilibre entre la cohésion et l'adaptabilité, assurera la survie d'un système et déterminera sa direction de vie.

Selon Olson (1989), réaliser des changements systémiques dans la cohésion et l'adaptabilité de la famille est difficile et complexe. Un but de la thérapie de couple ou familiale serait ultimement d'apprendre au couple non seulement à négocier avec les événements courants de la vie mais de leur faire acquérir les habiletés nécessaires pour



négozier les changements systémiques à travers le temps. «C'est une hypothèse du Modèle Circumplexe que les couples et les familles ont besoin de changer leur système à mesure que leurs besoins et leurs préférences individuelles changent. Etre capable d'articuler et de négocier leurs changements au niveau de la cohésion et de l'adaptabilité rendra aussi les couples ou les familles capables de s'ajuster (coping) plus adéquatement au stress et aux événements problématiques qu'ils rencontreront à travers le temps» [Olson, 1989, p.42].

Dans le système des soins de la santé, et plus spécialement dans le contexte de la réhabilitation, cette hypothèse est d'une importance majeure, parce que la maladie est une affaire familiale (Power et Dell Orto, 1980b).

Selon Power et Dell Orto (1980c), toute famille est affectée par l'assaut de la maladie chez l'un de ses membres, et la famille entière commence habituellement une lutte pour conserver son équilibre et s'adapter à la nouvelle situation. Ces auteurs croient que certains facteurs familiaux influencent directement le fonctionnement mental et émotif de l'individu malade et que les réactions au traitement de la personne malade et ses efforts de performance en réhabilitation sont influencés autant par ses caractéristiques personnelles que par son environnement familial.

De leur côté, Leventhal, Leventhal et Nguyen (1985), stipulent qu'un nombre de variables déterminent l'impact de la maladie chronique chez l'enfant. Les variables-clés qu'ils ont identifiées dans la littérature incluent : le type de maladie et l'histoire naturelle de

maladies particulières dans la famille; le stade de la maladie (le prédiagnostic, le diagnostic, le traitement, la réhabilitation ou la récurrence); la structure de la famille, le rôle de l'individu malade (enfant, mère, père), l'étape de cycle de vie de l'individu malade et, enfin, l'étape de cycle de vie de la famille.

Quinn et Herndon (1986), quant à eux, croient que parce que la famille qui négocie avec la maladie sérieuse rencontre de grandes demandes, il n'est pas surprenant que quelques familles de malades chroniques n'arrivent pas à s'adapter et expérimentent une sévère rupture et un échec. A leur avis, le niveau de fonctionnement familial antérieur à la crise apparaît être un facteur central de son habileté à s'ajuster à la crise de la maladie. Les familles avec un bon niveau de communication, de meilleures habiletés de résolution de problèmes et avec des rôles relationnels flexibles sont perçues comme ayant de meilleurs habiletés à s'ajuster de façon réaliste à la crise. Au contraire, les familles qui ont des styles d'interaction plus rigides peuvent expérimenter plus de difficulté.

De leur côté, Anderson et Bury (1988), croient que l'expérience de la maladie chronique est un processus de changement et d'ajustement à travers le temps et que ce processus exige des efforts de résolution et de renégociation des rôles et des styles de relations. Selon eux, la maladie chronique peut modifier les dynamiques familiales et le pouvoir, de telle façon que les objectifs et les stratégies des personnes malades et de leurs familles sont en conflit les uns avec les autres, à certains stades de la maladie. Ils affirment aussi que la contribution des familles aux soins de la personne souffrant de maladie

chronique peut représenter de lourdes charges et que certaines familles peuvent avoir un effet négatif sur la qualité de vie du patient en étant surprotectrices, intolérantes ou négligentes.

En conclusion de cette section sur la cohésion et l'adaptabilité familiale, il est évident que la maladie chronique affecte tout le système familial (Biegel, Sales & Schulz, 1991). Les études démontrent que les influences familiales sont en relation directe avec les attitudes et les comportements d'une personne malade et elles suggèrent aussi que ces influences peuvent être reliées de façon importante aux résultats de la réhabilitation (Lindenberg, 1980). Pour ces raisons il semble nécessaire de commencer le travail avec l'enfant et sa famille presque à l'instant de l'admission de celui-ci au centre de réhabilitation (Shellhase & Shellhase, 1980). Ceci nécessite donc qu'un lien de partenariat s'établisse entre la famille et les professionnels de la santé, lien permettant la collaboration familiale basée sur l'implication et la participation familiale au programme de réadaptation de l'enfant souffrant de maladie chronique. Ces notions de partenariat et de collaboration sont abordées dans la section suivante de ce chapitre.

### 1.3 Le partenariat, la collaboration, l'implication et la participation parentale ou familiale

Avec le mouvement de désinstitutionnalisation, les familles sont de plus en plus impliquées dans la vie de leurs proches malades et occupent souvent elles-mêmes le rôle de premier soignant. Ceci exige que les professionnels travaillent avec les familles d'une façon

nouvelle et différente; le bien du patient nécessite qu'une relation efficace de collaboration existe entre les deux parties (Hatfield, 1987a).

Sans faire ici une revue exhaustive des théories et de la littérature, il apparaît que les auteurs utilisent différents termes pour déterminer cette nouvelle relation parents-professionnels. On parlera d'alliance thérapeutique et de partenariat (Krauss & Slavinsky, 1982; Mc Elroy, 1987), de collaboration parents-professionnels (Borkman, 1976; Hatfield, 1987b; Beaupré & Tremblay, 1990), de relations parents-professionnels (David, 1980), d'implication parentale ou familiale (Cartwright, 1981; Buchanan, LaBarbera & al., 1984; Robinson & Thorne, 1984), de participation parentale ou familiale (Moos & Shaefer, 1984; Beaupré & Tremblay, 1990; Moynihan, Naclerio & Kiley, 1995). Voici comment quelques uns de ces auteurs décrivent l'importance de cette nouvelle relation parents-professionnels ou familles-professionnels, tant pour le patient que pour sa famille.

Tout d'abord, la littérature parle d'alliance thérapeutique avec les familles et de la nécessité de travailler avec elles sur la base de l'équité et du partenariat. En 1982, Krauss et Slavinsky insistaient déjà sur l'importance de développer une alliance efficace avec les familles qui apportent quotidiennement protection et soins aux personnes souffrant de maladie chronique. La réelle existence de relation collaborative entre la famille et les cliniciens peut engendrer une acceptation positive nécessaire au maintien d'une bonne relation avec le membre de la famille qui est affecté de maladie chronique.

A la même époque, Evelyn Mc Elroy (1987) proclamait qu'une alliance thérapeutique peut être développée autant pour le bénéfice du patient que celui de la famille à travers un changement dans les approches utilisées par les professionnels. Les efforts de collaboration par les familles et les professionnels vont rendre possible de meilleurs traitements pour le patient, une meilleure ouverture de la part des professionnels pour la connaissance des réalités familiales et une utilisation plus efficace des services des professionnels par les familles elles-mêmes. Afin de développer une bonne alliance thérapeutique entre les familles et les professionnels des soins de la santé, il est important de créer un environnement qui encourage l'ouverture au changement, la spontanéité et l'honnêteté. Cette alliance se base sur une mutualité des buts et sur le souci et la sensibilité des besoins de la famille.

Si l'on parle en terme de relations avec la famille, en 1980, M.Z. David affirmait que la participation du patient en réhabilitation peut être encouragée en augmentant les interactions personnel-patient, les opportunités pour l'échange d'informations entre le personnel et les membres de la famille et en augmentant aussi le partage de la prise de décisions.

Si l'on s'arrête maintenant à l'implication parentale ou familiale, selon Buchanan, LaBarbera et al. (1984), il importe d'impliquer les parents dans le processus de réhabilitation de leur enfant car les familles qui font face à une telle crise semblent, à l'extérieur de la maison, fuir la prise d'un rôle actif dans la direction des soins de leur enfant.

Robinson et Thorne (1984) affirment que les approches hiérarchiques traditionnelles qui négligent l'implication familiale seraient contreproductives. Ils concluent que les professionnels doivent comprendre les perspectives de la famille et évaluer la valeur de l'implication familiale à un niveau égal à l'expertise professionnelle. L'expertise spéciale que la famille possède est pertinente pour la qualité des soins et l'expression des besoins de la famille doit devenir une priorité. Cette expertise spéciale est aussi soulignée par Palmer et ses collaborateurs (1984) lorsqu'ils affirment que l'importance de la famille, en tant que ressource dans le traitement de la maladie chronique, est de plus en plus reconnue.

Se concentrant maintenant sur la participation parentale ou familiale, Moos et Shaefer (1984), affirment que la participation active de la famille dans les procédures de soins de la santé et des décisions concernant la personne touchée par la maladie peut aider la famille à reconnaître les tâches majeures d'adaptation exigées par la crise et à s'y engager.

Selon Beaupré et Tremblay (1990) la collaboration des parents, en cours de réadaptation, est généralement perçue comme un facteur déterminant lié aux progrès effectués par l'enfant ayant une déficience. Il est ainsi justifié de s'attendre à ce que leur collaboration soit conditionnelle à leur adhésion aux objectifs poursuivis par l'équipe de réadaptation. En ce sens, les objectifs de réadaptation doivent concilier les besoins de la famille, ceux de l'enfant et l'expertise de l'équipe d'intervenants du milieu de réadaptation. Il s'agit donc de favoriser un rapprochement entre la famille et le milieu de réadaptation en permettant l'élaboration d'ententes sur les besoins de l'enfant, sur les objectifs à poursuivre

dans le cadre de sa réadaptation et sur les moyens à mettre en oeuvre dans le but d'atteindre ces objectifs. Ce rapprochement «famille-milieu de réadaptation» devrait permettre aux parents de se réapproprier une part de l'éducation de leur enfant, par une participation plus active aux décisions et aux interventions concernant sa réadaptation. Avant tout, ce rapprochement, par la constance qu'il apportera au niveau des interventions menées auprès de l'enfant ayant une déficience, à l'intérieur des différents milieux éducatifs qu'il fréquente, devrait favoriser le développement optimal de son potentiel d'adaptation (Busaglia, 1982).

Finalement, dans une étude sur la participation parentale, Moynihan, Naclerio et Kiley (1995) affirment que la participation parentale maintient et encourage les parents dans les soins qu'ils prodiguent à leur enfant. Selon eux, les modèles de soins doivent inclure des programmes qui encouragent la prise de pouvoir plutôt que la dépendance chez les familles. Selon ces auteurs, le défi d'inclure les parents à titre de partenaires des soins est l'une des responsabilités les plus gratifiantes des professionnels en pédiatrie.

Très récemment, un auteur s'est attardé à clarifier le concept de participation. Dans une étude sur l'analyse des concepts de participation parentale, Coyne (1996) explora la signification de la participation parentale afin de clarifier le concept au bénéfice des enfants et de leur famille et d'en améliorer la compréhension en milieu professionnel. Une revue de la littérature scientifique britannique indique que la participation parentale est un concept complexe et multidimensionnel. Tout comme la participation parentale, la terminologie a évolué, passant de «implication parentale», à «partenariat des soins», à «soins-par-les-parents»

et finalement à «soins centrés sur la famille». Les analyses révèlent un manque de cohérence dans la terminologie mais les thèmes fondamentaux demeurent centrés sur la participation parentale. Celle-ci peut être conceptualisée comme un ensemble d'attributs qui appartiennent à la famille, aux professionnels et à l'interaction entre les deux. Ces attributs incluent: la négociation, le contrôle, la bonne volonté, la compétence et l'autonomie. Le concept de soins centrés sur la famille prend graduellement de l'importance dans la littérature et cette reconnaissance de la famille est longuement documentée. Cependant, selon cet auteur, ce concept demeure pauvrement défini et il demeure un urgent besoin de clarification dans ce domaine. Pour adopter une approche centrée sur la famille, un changement radical de paradigmes est requis.

Peter et Helle Mittler (1983) établissent pour leur part une distinction entre le partenariat et l'implication parentale. Selon eux, les parents peuvent être concrètement impliqués dans le travail des professionnels et collaborer avec l'école ou d'autres institutions mais ceci peut ne pas signifier du partenariat. Ces auteurs conçoivent le partenariat comme un idéal, un but vers lequel nous devrions travailler et qui n'est pas nécessairement réalisé dans la pratique, même si les parents et les professionnels semblent bien travailler ensemble. Le partenariat implique un échange complet des connaissances, des habiletés et des expériences. Une règle de base du partenariat réside en l'assomption qu'un enfant va mieux apprendre et se développer si les parents et les professionnels travaillent ensemble sur une base d'égalité, que s'ils travaillent indépendamment l'un de l'autre. Ce partenariat peut



prendre plusieurs formes mais il doit être, par définition, établi sur une base d'égalité, par laquelle chaque partie possède une zone de connaissances et d'habiletés qui contribuent à la tâche commune qui est de travailler avec l'enfant. Ces auteurs croient que le partenariat demande une exploration des besoins de la famille, de leurs sentiments à propos de leur propre compétence et de leurs propres ressources émotives et sociales à titre de famille et exige également une nouvelle définition de l'intervention professionnelle.

Comme Peter et Helle Mittler (1983) le démontrent, le partenariat propose la nécessité d'établir des relations collaboratives entre familles et professionnels. Cette collaboration est habituellement définie comme une relation coopérative entre deux parties qui s'entendent mutuellement sur des procédures et des buts communs (Dunst & Paget, 1991). L'implication et la participation parentale et/ou familiale sont les moyens ou les procédures déployées par les parents et/ou la famille afin d'établir cette relation coopérative avec l'équipe professionnelle.

Dans la récente littérature, l'importance de la participation parentale ou familiale est largement démontrée et documentée et ce dans divers domaines et secteurs d'activités tels :

- a) les domaines légal et culturel :
  - coalition en santé mentale aux États-Unis (Sluyter, 1994) et au Canada (Macnaughton, 1992);
  - programmes d'éducation individualisés (Individualized Education Programs, IEP process) (Wood, 1995; Turnbull, Turnbull et al., 1990);

- interactions transculturelles en soins de la santé (Adams, Briones & Rentfro, 1992).

b) le domaine médical :

- naissance prématurée (Ramey et al. 1992);
- pédiatrie (Johnson & Lindschau, 1996; Moynihan, Naclerio, & Kiley, 1995);
- intervention précoce auprès de l'enfant ayant des besoins spéciaux (Saylor et al., 1990);
- santé mentale et retard mental chez l'enfant (Bopp & Fisher, 1995; Baker, Lander & Kashima, 1991; Lourie & Katz-Leavy, 1991);
- retard mental et handicap développemental chez l'enfant (Parette & Brotherson, 1996);
- soins reliés aux brûlures chez l'enfant (Doctor, 1994; George & Hancock, 1993) et au traitement de la souffrance (Hertzman et al., 1989);
- réhabilitation de patients souffrant de traumatisme crânio-cérébral (Namerow & Forney, 1990);
- autisme (Wood, 1995);
- asthme sévère chez l'enfant (Weinstein et al., 1992);
- troubles moteurs chez l'enfant (Beaupré et Tremblay, 1990);

- c) le domaine comportemental :
  - comportement de l'enfant hospitalisé (Jones, 1994);
  
- d) le domaine scolaire :
  - transition du préscolaire à l'élémentaire d'un enfant souffrant de handicap (Fowler et al., 1991); graduation d'enfants à risque (Jason et al., 1993);
  
- e) le domaine de la prévention des drogues :
  - programmes de prévention de l'abus de drogues chez l'adolescent (Cohen & Linton, 1995; Johnsen & Herringer, 1993; Washton, 1989);
  
- f) le domaine de la collaboration multidisciplinaire :
  - membres de l'équipe multidisciplinaire (Nash, 1990);
  - programmes coopératifs de soins hospitaliers (Grieco et al., 1990).

A la lecture de ces études, il faut constater que les auteurs, bien que semblant présenter une idéologie commune du concept de partenariat et de collaboration parent/professionnels, définissent et mesurent la participation parentale ou familiale en termes et critères différents.

Cette étude s'intéressant à la participation parentale au programme de réadaptation d'un enfant souffrant de handicap physique, voyons comment Beaupré et Tremblay (1990),

deux chercheuses qui se sont intéressées à la participation de parents québécois au programme de réadaptation de leur enfant souffrant de handicap physique, ont mesuré cette dite participation parentale ou familiale.

### 1.3.1 Les indicateurs de la participation parentale ou familiale en réadaptation physique

Selon Beaupré et Tremblay (1990), il est possible d'évaluer la collaboration familiale en observant la participation familiale ou le comportement des parents dans les différents secteurs reliés à la réhabilitation, et leurs attitudes quant aux rôles qu'ils adoptent au cours de ce processus.

Les secteurs de base identifiés par celles-ci sont les suivants :

1. Les soins de base à l'enfant : soins physiques et/ou thérapeutiques.
2. Le support matériel à la réadaptation de l'enfant : transport, paiement de frais, accompagnement.
3. La vie familiale et sociale : activités quotidiennes de la famille, les loisirs.
4. L'encadrement du processus de réadaptation : participation à l'orientation et au déroulement du plan de traitement.
5. Le ressourcement personnel des parents : assister à des réunions, être membre d'associations.
6. L'engagement social : organisation de services, défense ou promotion des droits.

Ces auteurs se sont aussi basées sur une autre classification ou typologie des divers rôles d'implication des parents présentée par Cartwright (1981). Cette classification correspond aux différents rôles joués par les parents à l'intérieur du programme de réadaptation de leur enfant, allant du plus passif au plus actif.

1. Le supporteur et l'informateur : parent qui exprime ses besoins, donne des informations concernant son enfant, est consulté, accompagne l'enfant à ses rendez-vous, paie des frais, assume les soins quotidiens de son enfant.
2. L'apprenant : parent qui pose des questions, participe aux exercices proposés, assiste à des réunions.
3. L'enseignant : parent qui fait exécuter les exercices prescrits, participe à des évaluations au sujet de son enfant;
4. Le thérapeute : parent qui offre un environnement thérapeutique dans le cadre d'activités quotidiennes, familiales ou de loisirs.
5. Le preneur de décision : parent qui fait des suggestions, participe à des décisions ou prend des décisions seul.
6. Le militant : parent qui est engagé socialement à faciliter la réadaptation de son enfant en sensibilisant la communauté, en défendant les droits de son enfant, en étant membre d'une organisation ou d'une association de parents, en participant à l'organisation des services destinés aux parents.

### 1.3.2 Les facteurs influençant la participation parentale ou familiale

Rusalem reconnaissait déjà en 1969 que le succès de la réhabilitation ne peut se produire sans la participation familiale et affirmait déjà le besoin d'inclure la famille à l'intérieur des phases critiques du processus de réhabilitation.

Par contre, certains facteurs sont susceptibles de favoriser ou de retarder cette implication familiale dans le processus de réhabilitation, et certains chercheurs se sont attachés à identifier et à comprendre ceux-ci.

Tout d'abord, Borkman (1976) croyait que la tension qui peut exister entre professionnels et groupes d'entraide peut être due à l'affrontement de deux systèmes de compétence rivaux. Leur collaboration pourrait dépendre de la sensibilité que ces deux systèmes peuvent s'exprimer en reconnaissant leur façon différente de voir les choses et du respect mutuel pour la légitimité de leurs deux points de vue.

Un peu plus tard, Power et Dell Orto (1980a), se sont intéressés aux raisons pour lesquelles une famille s'ajuste d'une façon particulière à la maladie d'un enfant. Selon eux, quelques unes des plus importantes sont :

1. L'âge de l'enfant.
2. La grosseur de la famille et sa structure.
3. Comment l'enfant malade comprend sa situation.

4. La complexité des demandes familiales.
5. La visibilité du handicap.
6. Les croyances religieuses de la famille.
7. Le degré des charges financières et la disponibilité de ressources communautaires.
8. Le stade du cycle de vie familiale.

De leur côté, Lenrow et Burch (1981) reconnaissent qu'il y a des barrières de pouvoir qui nuisent au développement de relations efficaces d'interdépendance entre les différents systèmes impliqués dans le contexte des soins de la santé. Ces auteurs croient qu'en dépit des obstacles institutionnels, culturels, interpersonnels et intrapsychiques, il est possible de développer des relations collaboratrices entre les systèmes non-professionnels (comme la famille, les amis, les groupes d'entraide) et les systèmes professionnels. Ils croient que les professionnels peuvent devenir sensibles aux perceptions et aux priorités des soignants informels et qu'ils peuvent ensemble résoudre des problèmes. Ils croient aussi que cette période de l'histoire des soins de la santé, caractérisée par le mouvement de désinstitutionnalisation, favorise le développement d'attitudes et de relations égalitaires entre les systèmes professionnels et les systèmes informels.

Smets (1982) affirmait, dans une recherche sur les attitudes du personnel et des familles envers l'implication de la famille dans le traitement d'un patient hospitalisé souffrant de maladie chronique, qu'un manque d'accord sur les objectifs et les contenus du traitement,

entre les membres du personnel et les familles, est susceptible de mettre en péril l'implication familiale.

De son côté, Lamarche (1985) identifia plusieurs facteurs susceptibles d'influencer le degré d'implication des parents dans le processus de réhabilitation de leur enfant. Certains sont reliés à l'enfant (âge, type de handicap, degré de sévérité du handicap), d'autres aux parents eux-mêmes (statut matrimonial, niveau socio-économique du couple, sentiment de compétence des parents) et certains à l'environnement de la famille (satisfaction face aux services reçus, qualité de l'information reçue, réaction des proches).

Plus récemment, Evelyn McElroy (1987), stipulait que les alliances thérapeutiques avec les familles requièrent une entente mutuelle dans la poursuite des buts thérapeutiques. Pour ce faire, les approches thérapeutiques doivent être basées sur les soucis et la sensibilité de la famille et doivent laisser à la famille la liberté de faire connaître ses intérêts à l'équipe de professionnels.

A la même époque, Agnes Hatfield (1987b) s'est attardée à comprendre comment les systèmes informels de soins comme la famille, les amis et les groupes de support peuvent être en relation avec le système de soins apportés par les professionnels de la santé. Elle cite Froland et ses collaborateurs (1981) qui croient que d'essayer de raccorder les soins formels et informels est comme de raccorder deux cultures qui possèdent différents systèmes de



croyances et que leur collaboration n'est possible que s'il y a une compréhension réciproque des forces et des faiblesses de chaque système.

Au tout début des années 90, Beaupré et Tremblay (1990) ont effectué un relevé de littérature exhaustif qui met en évidence certains facteurs qui jouent un rôle déterminant dans l'implication des parents au niveau du programme de réadaptation de leur enfant présentant une déficience motrice. De ceux-ci, voici les principaux facteurs reliés aux parents :

1. La qualité de l'adaptation des parents à leur situation, leur degré d'acceptation de l'enfant ayant une déficience et la difficulté de concilier les besoins de l'enfant déficient avec ceux de la famille.
2. Le niveau socio-économique des parents et leur niveau d'éducation.
3. Le soutien et l'aide du milieu naturel des parents.
4. La façon dont les parents ont appris le diagnostic de la déficience de leur enfant et le délai entre la connaissance du diagnostic et les premiers services offerts.
5. L'importance qu'ils accordent à la réadaptation de leur enfant et leur satisfaction quant aux services de réadaptation reçus.
6. La perception de leur rôle et de celui des intervenants au niveau de la réadaptation de leur enfant; l'évaluation de leur habileté à bien connaître leur enfant; le manque de confiance en soi et le manque de réalisme quant aux attentes qu'ils entretiennent envers les professionnels.

7. La distance géographique de l'institution.

Elles ont aussi identifié d'autres facteurs qui eux, sont reliés à l'attitude et aux croyances des professionnels :

1. L'attention aux réactions et aux besoins des parents.
2. La perception de leur rôle et de celui des parents au niveau du programme de réadaptation de l'enfant.
3. La perception de l'importance des parents.
4. Le cloisonnement entre les services.

A la même époque, dans un article s'intéressant à la création de services centrés sur la famille en intervention précoce et la perception des professionnels, Bailey, Buysse, Edmondson, & Smith (1992) ont déclaré qu'il y avait une différence significative entre les pratiques courantes et les pratiques idéales et ce, concernant quatre dimensions de l'implication familiale, soit l'implication des parents dans les décisions concernant l'évaluation de leur enfant, la participation parentale à l'évaluation, la participation parentale aux réunions de l'équipe et à la prise de décision et, enfin, la prévision de buts et de services pour la famille. Cette étude démontre également qu'il existe encore de nos jours des barrières, des résistances à l'existence d'un partenariat en soins de la santé. Ces barrières au changement appartiennent à chacune des parties mises en cause dans ce système des soins de la santé à différentes étapes du processus de réhabilitation de l'enfant: la famille en ce qui concerne les réunions d'équipe et la prise de décisions, les professionnels en ce qui concerne

la participation de la famille à l'évaluation de l'enfant et à leur participation aux réunions d'équipe et à la prise de décisions et le système lui-même en ce qui concerne la prévision de services pour la famille et les décisions concernant l'évaluation de l'enfant. En identifiant les barrières à la mise en marche idéale des programmes, les professionnels ont le plus fréquemment mentionné les barrières familiales (35.8%) et les barrières du système des soins de la santé lui-même (35.1%).

Toujours au début des années 1990, lors d'une étude ayant pour but d'examiner la relation entre les perceptions qu'ont les mères de leur enfant gravement malade, les soins infirmiers et les facteurs contextuels dans une unité de soins intensifs en pédiatrie, Tomlinson et al. (1993) ont démontré la nature complexe des perceptions parentales et leur implication dans les soins prodigués à leur enfant hospitalisé. Ils suggèrent que l'attitude maternelle envers les soins est associée à la gravité de l'état de l'enfant et que la vigilance maternelle est reliée à des facteurs appartenant aux professionnels et à l'environnement, principalement lorsque les professionnels en sont à leurs premières expériences dans des unités de soins intensifs.

Enfin, très récemment, dans une recherche effectuée en deux volets, Neill (1996a, 1996b) explora la participation parentale tout d'abord en faisant une revue de la littérature et de la méthodologie et ensuite en présentant leurs découvertes et leur implication pratique. Cette étude exploratoire qualitative fut entreprise pour examiner l'opinion des parents et leur expérience de participation dans les soins de leurs enfants hospitalisés âgés de 2 à 5 ans et

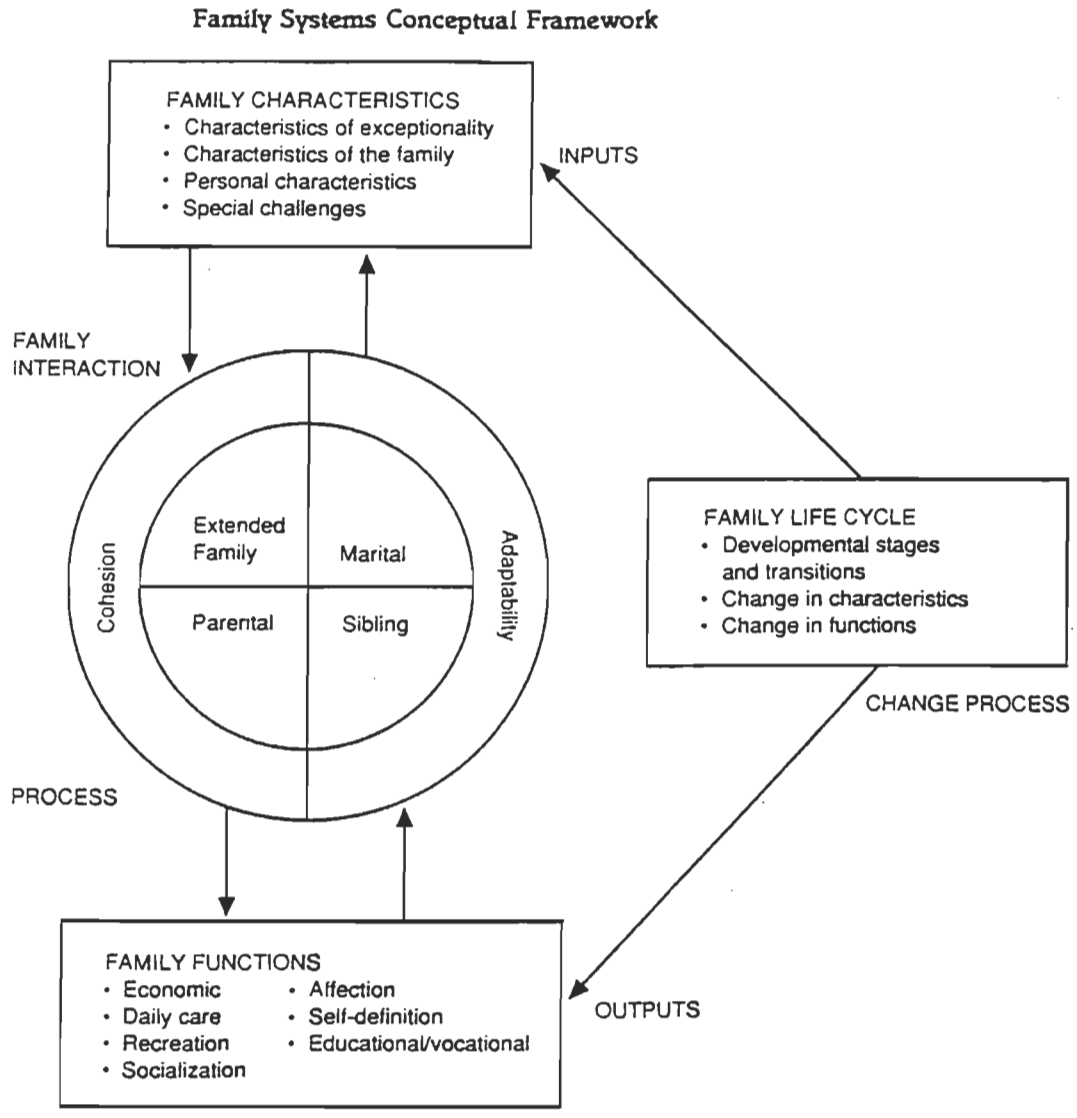
d'identifier les facteurs qui inhibent ou facilitent leur participation. Les résultats démontrent clairement que les parents désirent participer aux soins de leur enfant mais à un niveau qui relève de leur propre choix. Cependant, ils préfèrent que les professionnels demeurent responsables des soins cliniques dispensés à leur enfant tandis qu'ils continuent à demeurer responsables des soins quotidiens normaux auprès de leur enfant. Des problèmes furent identifiés dans la zone des relations entre parents et professionnels, plus particulièrement par rapport à la communication et à la nature paternaliste de ces relations. À partir des résultats, l'auteur a développé un guide pour faciliter la participation parentale aux soins d'un enfant appartenant à ce groupe d'âge.

Dans le même but de fournir un guide pour les professionnels impliqués dans les soins à l'enfant et soucieux du partenariat parents-professionnels, Turnbull, Turnbull et al. (1990) ont développé en 1990 un modèle qui permet aux professionnels d'identifier les facteurs familiaux susceptibles d'influencer la qualité de la relation et de la collaboration parents-professionnels. Ce modèle est présenté dans la section suivante sur la relation qui existe entre les variables à l'étude.

#### 1.4 Relation entre les variables

Cette section a pour but de démontrer la relation qui existe, dans la littérature scientifique, entre la variable dépendante (participation parentale ou familiale) et les variables indépendantes (coping, cohésion et adaptabilité familiale) à l'étude.

Tout d'abord, dans un ouvrage sur le partenariat entre les familles et les professionnels, Turnbull, Turnbull & al. (1990) ont fait une synthèse de la littérature portant sur les théories sociologiques des systèmes familiaux et de la littérature portant sur l'éducation spécialisée traitant de l'impact qu'a un enfant ou un adolescent ayant des caractéristiques exceptionnelles sur sa famille. Se basant sur le modèle de Turnbull, Summers & Brotherson (1984), les auteurs ont présenté un modèle adapté schématisant les concepts des systèmes familiaux (Figure 1). Selon eux, ce modèle propose aux professionnels un nouvel ensemble d'hypothèses et une nouvelle perspective d'options de services à offrir aux familles. La majeure contribution de ce modèle est d'aider les professionnels à développer une connaissance pertinente et une compréhension des forces et des besoins des familles. C'est un outil pour comprendre les caractéristiques, les patrons d'interactions, les fonctions et le processus de changement propres à chaque famille, facteurs qui selon ces auteurs ont une profonde influence sur les relations et la collaboration parents-professionnels.



*Note.* From *Working with Families with Disabled Members: A Family Systems Approach* (p. 60) by A. P. Turnbull, J. A. Summers, and M. J. Brotherson, 1984, Lawrence, KS: The University of Kansas, Kansas University Affiliated Facility. Adapted by permission.

Figure 1. Modèle de Turnbull, Turnbull et al. (1990)

Dans ce modèle, les auteurs définissent les caractéristiques familiales en ces termes et concepts :

- caractéristiques de l'enfant exceptionnel : nature du handicap, sévérité du handicap, exigences dues au handicap;
- caractéristiques de la famille : forme et grandeur de la famille, héritage culturel, statut socio-économique, localisation géographique;
- caractéristiques personnelles des membres de la famille : santé familiale, styles de coping;
- caractéristiques spéciales : pauvreté, résidence en zone rurale, abus dans la famille, santé des parents.

Dans cette partie du modèle proposé par Turnbull, Turnbull et al. (1990), les variables qui nous intéressent à ce point-ci sont les suivantes :

- à titre de variable indépendante: styles de coping des parents;
- à titre de variable indépendante: cohésion et adaptabilité familiale;
- à titre de variables exploratoires: nature du handicap, sévérité du handicap, statut socio-économique;

S'inspirant de ce modèle, de la littérature et des études qualitatives et quantitatives, la présente étude se propose de démontrer la relation entre la participation parentale, les stratégies de coping et la cohésion et adaptabilité familiale.

Certaines études justifient les hypothèses de recherche qui seront présentées dans la prochaine section de cette partie.

- a) Études démontrant le lien entre la participation parentale ou familiale et les stratégies de coping :

Tout d'abord, dans une étude sur les soins centrés sur la famille, Ahmann (1994) affirme que pour agir d'une manière centrée sur la famille «family-centered manner», cela requiert que les professionnels passent d'une vision des soins de la santé centrée sur les professionnels à un modèle de collaboration qui reconnaît les familles comme étant l'élément central de la vie d'un enfant et leurs valeurs et priorités comme élément central du plan de soins. Les stratégies des professionnels pour promouvoir le rôle familial de premier soignant de leur enfant inclut: reconnaître et accepter les divers styles de coping familial, aider les familles à reconnaître leurs forces et leurs méthodes de coping, rassurer les parents en regard de leur rôle essentiel et faciliter l'implication familiale et les soins qu'ils apportent à leur enfant.

A la même époque, lors d'une étude sur la réduction de la souffrance due aux brûlures chez l'enfant par la participation des parents, George et Hancock (1993) ont décrit et évalué le développement et l'application d'un programme de participation parentale dans une unité de grands brûlés à The Hospital for Sick Children de Toronto en Ontario. Les récents résultats de cette étude suggèrent que la participation parentale augmente les stratégies de coping des parents et joue un rôle majeur dans la réduction de l'expérience de



l'enfant face à la souffrance durant les traitements. De plus, les parents ont une meilleure compréhension du processus de guérison et de la nécessité d'agir selon des mesures spécifiques. Cette compréhension peut améliorer l'acceptation du traitement à long terme. Les difficultés perçues concernant l'augmentation de l'implication parentale furent minimisées par une éducation et une préparation adéquate de l'équipe d'intervention.

Durant la même année, dans une étude s'intéressant à la graduation d'étudiants à risques, Jason et al. (1993), ont mesuré l'impact de l'intensité de l'intervention parentale sur la qualité de coping de 147 étudiants. Les résultats obtenus démontrent que 50% des sujets du groupe dont les parents ont démontré un fort niveau d'implication tutorale, comparé à 30% des sujets du groupe dont les parents ont démontré un faible niveau d'implication tutorale, ont augmenté la qualité de leur coping, qui est passé de faible ou pauvre à moyenne ou bonne à la fin de l'année scolaire.

Un peu plus tôt, lors d'une étude s'intéressant à la réduction du fardeau des soignants par un entraînement à court terme, Barusch et Spaid (1991) ont décrit un projet de support établi pour développer et évaluer l'entraînement à l'intervention pour épouses âgées. Cent treize (113) dames (dont la moyenne d'âge est de 70 ans) ont participé aux six sessions hebdomadaires désignées pour augmenter leurs habiletés de coping et réduire leur sensation de fardeau. L'évaluation suggère que l'intervention améliore l'efficacité de coping, augmente la réponse de coping actif et diminue légèrement la sensation de fardeau. La participation familiale à l'entraînement améliore l'impact de l'intervention.

- b) Études démontrant le lien entre la participation parentale ou familiale et la cohésion et l'adaptabilité familiale :

Lors d'une étude sur la qualité de vie des enfants souffrant d'insuffisance rénale, Kurtin et al. (1994), dans un projet pilote sur la participation de l'enfant aux activités familiales, ont démontré un lien significatif entre le bien-être de l'adolescent, la perception de son état de santé et la cohésion de sa famille.

A la même époque, lors d'une étude sur les relations parents-professionnels, Patterson et al. (1994) se sont intéressés à 48 couples, parents d'un enfant de santé fragile demeurant à la maison. Ceux-ci furent interrogés sur l'impact de leur relation avec les professionnels prodiguant ces soins à la maison. Les facteurs contribuant à une relation parents-professionnels positive est la compétence professionnelle, la sincérité des soins apportés à l'enfant et une collaboration respectueuse et supportante avec la famille. La cohésion familiale, l'organisation familiale et le support de la part de la communauté facilite la collaboration parents-professionnels.

De leur côté, Fukunishi et al. (1994) examinèrent l'effet d'une psychothérapie familiale en groupe sur 14 familles d'alcooliques. Les thérapies familiales en groupe aident les familles d'alcooliques à être conscientes de leur anxiété et de leurs conflits et les rend capables de partager leurs sentiments avec le groupe. Plus de six mois de participation dans

une psychothérapie familiale en groupe améliore la cohésion familiale et rend l'expression de l'anxiété et des conflits plus facile à l'intérieur de la famille.

Un peu plus tôt, au tout début des années 1990, lors d'une recherche sur le fonctionnement du système familial portant sur les rôles familiaux reliés à la santé et sur l'utilisation des services de soins physiques, Su An Arnn Phipps (1991), se basant sur la théorie des systèmes familiaux et sur le Modèle Circomplexe, suggérait que les familles des niveaux d'adaptabilité et de cohésion équilibrés sont supportantes, encourageantes et tolérantes; elles sont autonomes et savent résoudre efficacement les problèmes. Selon elle, on pourrait s'attendre à ce que de telles familles soient plus compétentes dans leurs participation aux soins de santé. Cette hypothèse se base sur le fait que ces familles ont préalablement établi des rôles familiaux basés sur le partage des rôles, ce qui devrait avoir aidé la famille à s'adapter, spécialement durant les périodes de stress provoqué par la présence de la maladie. Dans ces familles, le leadership est égalitaire et stable. Ce patron familial devrait faciliter l'utilisation routinière des services en soins de santé et maintenir un haut niveau de fonctionnement familial en temps de crise. De plus, les familles situées dans les niveaux extrêmes de cohésion et d'adaptabilité peuvent tendre à démontrer un haut ou un bas taux de participation aux soins, à cause de la coalition matrimoniale, des limites de négociation et de la pauvreté de leur capacité de résolution de problèmes.

A la même époque, lors d'une étude s'intéressant aux effets de l'entraînement des parents de familles dont un enfant souffre de retard mental, Baker, Landen et Kashima

(1991) ont démontré que les parents s'étant activement impliqués à un programme spécial d'éducation incluant un programme d'entraînement pour faciliter l'enseignement à la maison (évaluation pré et post entraînement) ont démontré une haute satisfaction envers le programme et une baisse légère, mais statistiquement significative, des symptômes de dépression, de problèmes parentaux et familiaux, du stress familial et de l'insatisfaction face à l'adaptabilité familiale.

- c) Étude sur l'approche centrée sur la famille, la cohésion familiale et les stratégies de coping :

Dans une étude récente sur les soins gériatriques orientés sur la famille, Tomlinson et al. (1996) affirment qu'une approche centrée sur la famille peut aider les professionnels à se concentrer tant sur la famille que sur ses membres individuellement. Ceci requiert que les professionnels développent des habiletés de travail qui respectent la diversité des membres de la famille et prodiguent des soins et des conseils permettant de clarifier les besoins, les valeurs et les priorités des membres de la famille. Une telle approche peut aider les familles à améliorer leur expérience de coping dans un but de construire une cohésion familiale et un support mutuel.

Bien que la relation entre les variables ne soit pas toujours démontrée dans le même sens que le modèle de Turnbull, Turnbull & al. (1990), il n'en demeure pas moins que ces

études démontrent un lien significatif entre les variables mises en relation dans la présente étude.

Ainsi, suite à l'étude du modèle de Turnbull, Turnbull et al. (1990), de la littérature et de la recherche sur la relation entre les variables proposées à l'étude, deux hypothèses de recherche et certaines hypothèses exploratoires sont proposées dans la section suivante.

### 1.5 Hypothèses de recherche

A partir de la documentation scientifique sur les théories concernant les stratégies de coping, l'adaptabilité et la cohésion familiale, la collaboration ou la participation familiale et certains autres facteurs pouvant influencer celle-ci, la présente étude retient les hypothèses suivantes :

H1 : Les parents de familles utilisant des méthodes actives de coping (active-cognitive, active-béaviorale, active centrée sur les émotions) auront un niveau de participation significativement plus élevé au programme de réadaptation de leur enfant que les parents de familles utilisant la méthode d'évitement (Billings & Moos, 1984; Gagnon, 1988; Turnbull, Turnbull & al., 1990).

H2 : Les parents de familles appartenant au type de structure équilibré auront un niveau de participation significativement plus élevé au programme de

réadaptation de leur enfant que les parents de familles appartenant au type structural complexe (Olson et al., 1979; Turnbull, Turnbull & al., 1990).

Hypothèses exploratoires :

Les facteurs reliés à l'enfant (âge, type de handicap, degré de sévérité du handicap), aux parents (niveau socio-économique, sentiment de compétence, partage par le conjoint de la participation) et à l'environnement (satisfaction à l'endroit des services reçus, qualité de l'information reçue, type de soutien disponible) auront un impact significatif sur le niveau de participation des parents dans le programme de réadaptation de leur enfant (Lamarche, 1985; Turnbull, Turnbull & al., 1990).

## Chapitre II

### Méthode

Ce chapitre aborde les aspects de la méthode mise de l'avant pour la vérification des hypothèses à l'étude. Ainsi, il sera question des sujets qui ont participé à la recherche, des instruments de mesure utilisés et de la procédure appliquée pour la cueillette des données.

## 2.1 Sujets

La population cible à l'étude est celle des parents d'enfant présentant une déficience motrice et participant à un programme de réadaptation. Les 73 couples-sujets ont été recrutés au Centre de Réadaptation InterVal sur une base volontaire. Des 73 protocoles reçus, quatre furent rejetés parce qu'incomplets, ce qui ramène le groupe à 69. Il est important de noter que de ces 69 protocoles, 51 (74 %) furent complétés par la mère seule, 3 (4 %) par le père seul et 15 (22 %) par les deux conjoints. L'un des objectifs de cette étude étant d'obtenir des mesures de certaines variables familiales, nous nommerons les sujets «famille», et ferons toutefois mention de cette particularité dans le chapitre Discussion, à la section Faiblesses de la présente étude. De plus, une description de la répartition de ce groupe selon les variables à l'étude se retrouve à la section 3.1. Description des variables principales à l'étude.



## 2.2 Instruments de mesure

Dans le cadre de cette étude, la cueillette des données fut effectuée à l'aide d'un questionnaire de type papier-crayon accompagné d'une formule de consentement, d'abord élaboré à partir de trois instruments de mesure distincts et finalement subdivisé en six sections (Appendice D).

### 2.2.1 Section I : Informations générales

La première section fournit les informations socio-économiques générales sur les participants, soit l'occupation du père et de la mère, le revenu familial, l'âge de l'enfant inscrit au programme de réadaptation, le type et le degré de sévérité du handicap de l'enfant (Beaupré & Tremblay, 1990).

### 2.2.2 Section II : Antécédents

Dans la deuxième section, à l'aide de questions ouvertes, les participants sont appelés à décrire différents aspects de leur expérience comme parent d'un enfant ayant des difficultés physiques (Beaupré et Tremblay, 1990).

### 2.2.3 Section III : Indices de Réactions de Coping (IRC)

La troisième section est composée du questionnaire Indices de Réactions de Coping (IRC). Cet instrument est la traduction française (Gagnon, 1988) du questionnaire Indices

of Coping Responses conçu par Billings et Moos en 1984. Cet instrument de Billings et Moos (1984) est une version révisée de l'original datant de 1981, élaboré suite à une revue exhaustive des écrits ainsi que des tests de validité.

L'instrument comprend 32 items décrivant diverses réactions de coping des sujets soumis à un événement stressant. Ces items sont ensuite classifiés en deux étapes (regroupement d'items en Appendice E), soit premièrement selon les quatre (4) méthodes de coping et ensuite d'après les neuf(9) foyers de coping visés par la méthode. Une échelle de type Likert, graduée en quatre points, allant de «non» à «oui assez souvent», mesure la fréquence d'utilisation de ces stratégies.

Les méthodes de coping peuvent se centrer soit sur la signification, les aspects pratiques et les émotions reliées à une crise ou encore sur les voies d'évitement de celle-ci. Ainsi, la première des quatre méthodes de coping, l'active-cognitive ou celle centrée sur l'appréciation cognitive (signification) se subdivise en trois foyers de coping visés par la réaction de coping, soit l'analyse logique et préparation mentale, la redéfinition cognitive et le déni. La deuxième méthode de coping, l'active-béaviorale, ou celle centrée sur le problème (aspects pratiques) se subdivise en trois foyers de coping, soit la recherche d'information et de soutien, la prise d'actions de résolution de problèmes et l'identification de gratifications secondaires. La troisième méthode de coping, focus-émotif, ou celle centrée sur l'émotion se subdivise en trois foyers de coping, soit la régulation affective, la libération émotionnelle et l'acceptation résignée. Enfin, la dernière méthode de coping, la méthode

d'évitement, regroupe toutes les formes d'évitement pouvant être autant d'ordre cognitif, comportemental qu'émotif.

De façon plus précise, voici comment Billings et Moos (1984) définissent chacun des foyers visés par les méthodes de coping :

1. L'analyse logique et la préparation mentale : cet ensemble d'habiletés consiste soit à porter attention à un aspect de la crise à un moment donné, soit à diviser un problème en petites parties plus négociables, ou encore à se baser sur des expériences du passé et rechercher mentalement des actions alternatives et leurs conséquences probables.
2. La redéfinition cognitive : cette catégorie couvre les stratégies cognitives par lesquelles un individu accepte la réalité de la situation mais la restructure pour y retrouver des aspects favorables.
3. Le déni : cette catégorie englobe un ensemble d'habiletés qui servent à nier ou à minimiser le sérieux d'une crise. Ces habiletés peuvent être décrites comme des mécanismes de défense parce qu'elles sont des réponses d'auto-protection face au stress.
4. Recherche d'information et de soutien : cet ensemble de stratégies couvre l'obtention d'informations à propos de la crise, du cours de son développement et de ses résultats et regroupe aussi les habiletés de recherche de

soutien et de réconfort de la part de la famille, des amis et d'autres personnes aidantes de la communauté.

5. La prise d'actions de résolution de problèmes : cet ensemble de stratégies implique la prise d'actions concrètes pour s'ajuster directement à une crise et à ses répercussions.
6. L'identification de gratifications secondaires : ces habiletés regroupent les tentatives pour remplacer les pertes impliquées dans certaines transitions et crises par le changement des activités personnelles et la création de nouvelles sources de satisfaction. De telles stratégies de coping entraînent la planification de projets à court-terme pour s'ajuster avec la réalité et la création de buts réalistes.
7. La régulation affective : ces habiletés couvrent les efforts pour maintenir l'espoir et contrôler ses émotions personnelles quand l'individu doit s'ajuster à une situation qui fait vivre de la détresse émotionnelle.
8. La libération émotionnelle : cette formation diversifiée de réponses inclut la ventilation des sentiments de colère et de désespoir, comme pleurer ou crier en protestation à l'annonce de mauvaises nouvelles, et l'utilisation de l'humour pour aider à calmer la douleur. Elle comprend aussi des comportements d'«acting-out» (en agissant à l'encontre des normes sociales), aussi bien que des comportements qui peuvent temporairement réduire la tension, comme boire de l'alcool, fumer, prendre des tranquilli-

sants ou d'autres médicaments et diriger de la colère ou des critiques à ceux qui tentent d'être aidants.

9. L'acceptation résignée : cette catégorie recouvre les stratégies pour accepter la situation telle qu'elle est, comme de décider que les circonstances de base ne peuvent être changées et de se soumettre à un certain destin. Les stratégies priorisées sont d'en venir à la conclusion que rien ne peut être fait pour changer les choses et d'essayer de fuir la situation par des comportements d'évitement.

Selon les deux auteurs de l'instrument, ces neuf catégories ou foyers de coping couvrent les types les plus communs de stratégies de coping utilisées pour faire face au changement. De telles habiletés sont rarement utilisées seules ou de façon exclusive. Un individu peut nier ou minimiser le sérieux de la crise en même temps qu'il en parle à un membre de la famille, qu'il recherche des informations significatives de la part d'un professionnel, qu'il recherche du soutien et du réconfort de la part des amis et ainsi de suite. Une crise de la vie, typiquement, comporte un ensemble de tâches qui requièrent l'utilisation d'une combinaison ou d'une série d'habiletés de coping.

Les tests d'homogénéité effectués par Billings et Moos (1984) ont fourni des résultats modérés, obtenant un coefficient alpha de 0,62 (entre l'ensemble des items et les sous-catégories illustrant les méthodes de coping) lors de la première version du questionnaire (Billings et Moos, 1981). Cependant, la méthode selon les classes, démontre des

corrélations entre ces classes qui indiquent qu'elles sont relativement indépendantes ( $r=0,21$ ). Les coefficients alpha représentant les sous-catégories des classes de coping varient entre 0,66 et 0,41 dans la deuxième version (Billings & Moos, 1984). Le nombre restreint d'items de chaque catégorie explique, selon les auteurs, ces résultats de force modérée (Billings & Moos, 1984). Gagnon (1988), en plus de traduire l'instrument, a effectué une analyse factorielle dont les résultats indiquent qu'il existe deux dimensions principales de coping qui expliquent respectivement un pourcentage de la variance totale des items: les stratégies de coping générales visant l'adaptation (52,4% de la variance totale) et les stratégies d'évitement (19,0% de la variance totale).

Dans le cadre de la présente recherche, la situation stressante indiquée en introduction aux participants est «le fait d'avoir un enfant présentant une déficience motrice a pu vous occasionner des préoccupations, de la tension ou du stress».

#### 2.2.4 Section IV : Échelle du fonctionnement familial (FACES-III)

La quatrième section est composée de la traduction française (Grandmont, 1989) du questionnaire Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III) construit par Olson, Portner et Lavee (1985). Cet instrument mesure deux dimensions importantes du fonctionnement familial: l'adaptabilité et la cohésion. Il a été construit dans le but de permettre aux membres d'évaluer la perception qu'ils ont de leur famille et de préciser quelle

image ils se font de la famille idéale. Dans le cadre de cette étude, seulement la première partie (perception de la famille actuelle) sera complétée par les sujets.

Cet instrument présente au répondant différentes déclarations concernant les comportements, les attitudes et les sentiments de la famille. Les réponses sont échelonnées sur une échelle de Lickert graduée en cinq points, de «presque jamais» à «presque toujours». Le FACES-III fournit un résultat total pour l'adaptabilité et un autre pour la cohésion et ceci autant dans la dimension actuelle qu'idéale.

Le FACES-III s'appuie sur un modèle circomplexe de fonctionnement familial qui évalue trois dimensions centrales des comportements familiaux: la cohésion, l'adaptabilité (habileté au changement) et la communication. Le FACES-III est le troisième d'une série d'instruments destinés à mesurer deux de ces trois dimensions. Il permet de situer une famille dans un modèle de classification circomplexe. Ce modèle circomplexe (Appendice C) mesure l'adaptabilité familiale et situe le résultat sur une échelle s'étendant de rigide (niveau très bas), à structuré, à flexible, jusqu'à chaotique (niveau très haut). Le résultat de la cohésion familiale est lui aussi situé sur une échelle s'étendant de désengagé (niveau très bas), à séparé, à connecté et enfin à enchevêtré (niveau très haut). L'intersection de ces niveaux forme 16 cellules, identifiant chacune un type spécifique de famille. De plus, ces 16 cellules forment trois zones dans le Modèle Circomplexe. Les familles dans la zone du centre, qui obtiennent des résultats modérés ou équilibrés de cohésion et d'adaptabilité, sont perçues comme étant les plus fonctionnelles. La zone extérieure du modèle décrit les

familles complexes, qui dans la population clinique, sont perçues comme étant les moins fonctionnelles pour le développement individuel et/ou familial. La zone entre les familles complexes et équilibrées représente les familles moyennes ou intermédiaires.

Les recherches concernant le FACES-III ont été effectuées avec une population de 2,453 adultes à différentes étapes de leur cycle de vie, de même qu'avec 412 adolescents. Les normes sont disponibles concernant les familles, les familles avec des adolescents ainsi que pour de jeunes couples à différentes étapes de leur vie de couple. Des seuils sont aussi disponibles pour classifier les types de structures familiales concernant l'adaptabilité et la cohésion.

Les qualités psychométriques du FACES-III sont les suivantes: la corrélation entre la cohésion et l'adaptabilité est  $r = 0.003$ ; la sous-échelle d'adaptabilité n'est pas reliée avec la désirabilité sociale ( $r = 0.00$ ); la sous-échelle de cohésion est en corrélation modérée avec la désirabilité sociale ( $r = 0.35$ ). Il existe une consistance interne pour l'instrument de 0.68. Le score de cohésion obtient une consistance interne de 0.77 et de 0.62 pour le score d'adaptabilité (Olson et al., 1985). Les données du test-retest pour le FACES-III ne sont pas encore disponibles mais il existe une corrélation pour le FACES-II de 0.83 pour le score de cohésion et une corrélation de 0.80 pour le score d'adaptabilité. Un délai d'environ 4 à 5 semaines a eu lieu entre la première et la deuxième administration du test. Ces analyses de fidélité ont été effectuées par Olson, Portner et Lavee en 1985.



Les études concernant le FACES-II ont démontré une validité apparente et une bonne validité discriminante (Olson et al., 1985). Les caractéristiques de cet instrument portent sur une version américaine. Le questionnaire utilisé dans le cadre de cette recherche est la version française réalisée en 1989 par Linda Grandmont, à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les résultats obtenus à l'aide de ce questionnaire devront donc être interprétés avec réserve.

#### 2.2.5 Section V : Échelle de Participation

Basée sur le questionnaire élaboré par Beaupré et Tremblay (1990), cette cinquième section demande aux sujets de préciser leur mode de participation actuel en leur présentant une liste de comportements recouvrant les différents secteurs d'implication possibles (thérapie, loisirs, vie familiale), et les divers rôles d'implication possibles (Appendice D). Une échelle de Likert graduée en cinq points, de «jamais» à «ne s'applique pas», est utilisée à cette fin.

#### 2.2.6 Section VI : Moyens d'améliorer votre participation

Cette dernière section permet aux sujets d'indiquer leurs priorités quant aux moyens susceptibles de faciliter ou d'améliorer leur implication dans le programme de réhabilitation de leur enfant. Les participants expriment leurs priorités en se situant sur une échelle indiquant trois degrés d'importance, de «pas important» à «très important».

### 2.2.7 Précisions sur les sections I, II, V et VI du protocole d'évaluation

Les sections I, II, V et VI du protocole d'évaluation ont été sélectionnées à partir d'un instrument élaboré par Pauline Beaupré et Claire Tremblay dans le cadre d'une recherche portant sur l'implication des parents au niveau du programme de réadaptation de leur enfant présentant une déficience motrice, recherche subventionnée en 1990 par le Conseil québécois de la recherche sociale, le Fonds Richelieu et la Fondation du Centre Cardinal-Villeneuve.

Dans le cadre de cette dernière recherche, la version du questionnaire adressée aux parents constitua l'outil de base. Il fut élaboré en deux grandes étapes, soit une étape préliminaire portant sur les domaines à explorer et une autre portant sur le regroupement des thèmes et leur classification en trois catégories, dont deux font l'objet de cette recherche: l'implication vécue et les facteurs pouvant influencer cette implication.

L'étape préliminaire eut pour but de faire ressortir tous les thèmes susceptibles d'être inclus dans un questionnaire. Deux phases complémentaires réalisées indépendamment l'une de l'autre constituèrent cette étape préliminaire. Dans un premier temps, il s'agit d'effectuer un relevé de la littérature portant sur les domaines d'implication et sur les facteurs pouvant influencer la participation des parents. La deuxième phase consista à effectuer des entrevues semi-dirigées auprès de 28 répondants en rapport aussi avec les domaines à explorer. Ces

entrevues furent soumises à une analyse de contenu et les thèmes retenus à partir d'un accord entre deux juges.

A partir de l'ensemble de l'information recueillie dans le cadre de l'étape préliminaire, des regroupements furent faits afin de ne conserver qu'une liste de thèmes principaux. Ces regroupements furent effectués par deux juges indépendants. Les thèmes ainsi retenus furent ensuite répartis en trois grandes catégories: implication vécue, implication attendue et facteurs influençant l'implication.

Deux personnes travaillèrent à l'élaboration de la première version du questionnaire. Celui-ci fit ensuite l'objet d'un pré-test auprès de 5 parents d'enfants recevant des services de réadaptation au Centre Cardinal-Villeneuve. La version finale originale de ce questionnaire semi-objectif se divise en cinq parties.

### 2.3 Procédure

Cette étude fut effectuée auprès d'un échantillon de 300 couples recrutés et sélectionnés au Centre de Réadaptation InterVal par l'administration du centre de réadaptation afin de préserver l'anonymat des parents. La période de cueillette de données s'effectua en deux temps, soit de juin à octobre 1995 par la distribution aux parents du protocole d'évaluation, par les professionnels du centre de réadaptation et de novembre à décembre 1995 par envois postaux du protocole d'évaluation aux parents auxquels il n'avait

pas déjà été distribué. Des 300 questionnaires distribués, 73 furent retournés à l'auteure, les parents étant invités à participer à la présente étude sur une base volontaire.

## Chapitre III

### Résultats

### 3.1 Description des variables principales à l'étude

Cette section a pour objectif de fournir une description des variables mesurées. En premier lieu, l'attention sera centrée sur la variable dépendante à l'étude, soit la collaboration ou la participation des parents au programme de réadaptation de leur enfant. En second lieu, l'attention se portera sur les variables indépendantes à l'étude, soient les stratégies de coping, le type de structure familiale et finalement sur les facteurs exploratoires reliés à l'enfant, aux parents et à l'environnement, facteurs pouvant influencer le niveau de participation des parents dans le programme de réadaptation de leur enfant.

#### 3.1.1 Variable dépendante à l'étude

La variable dépendante à l'étude est le niveau de participation parentale, telle que mesurée par le questionnaire de Beaupré et Tremblay (1990), reproduit à la Section V, du protocole d'évaluation rempli par les parents. Le groupe à l'étude ( $n=69$ ) obtient une moyenne de 3.313 ( $s=.593$ ), une étendue de 1.9 à 4.5 et une médiane de 3.321.

L'échelle de participation peut se scinder en deux dimensions, soit les secteurs d'implication et les rôles d'implication. A leur tour, chacune de ces dimensions se divise en six sous-groupes différents soit les soins de base, le support matériel, la vie familiale et

sociale, l'encadrement, le ressourcement personnel et l'engagement social pour ce qui concerne les secteurs d'implication. Pour ce qui concerne les rôles d'implication, ce sont le supporteur et informateur, l'apprenant, l'enseignant, le thérapeute, le preneur de décision, et enfin le militant. La définition de chacune de ces sous-échelles est présentée en Appendice F. Le tableau suivant donne un aperçu de la moyenne, de l'écart-type, de l'étendue (minimum et maximum) et de la médiane de chacune de ces sous-échelles.

Tableau 1  
Secteurs et Rôles d'Implication,  
Moyennes, Écarts-Types, Étendues et Médiane

	moyenne	é-t	min.	max.	médiane
<b>SECTEURS D'IMPLICATION :</b>					
Soins de base	3.81	1.08	1.20	5.00	4.29
Support matériel	2.29	1.16	1.17	5.00	3.17
Vie familiale et sociale	3.91	0.97	1.50	5.00	4.00
Encadrement	3.64	0.82	1.50	5.00	3.70
Ressourcement personnel	1.79	0.94	1.00	4.00	1.50
Engagement social	2.00	0.86	1.00	4.67	2.00
<b>RÔLES D'IMPLICATION :</b>					
Supporteur/informateur	3.65	0.78	1.75	5.00	3.87
Apprenant	2.96	0.82	1.00	1.67	3.00
Enseignant	4.09	0.88	2.00	5.00	4.50
Thérapeute	3.91	0.97	1.50	5.00	4.00
Preneur de décisions	2.99	1.04	1.33	5.00	2.67
Militant	1.94	0.83	1.00	4.75	1.75

### 3.1.2 Variables indépendantes à l'étude

La première variable indépendante à l'étude concerne les stratégies de coping privilégiées par les parents d'enfants en processus de réadaptation, telle que mesurée par l'instrument Indices de Réactions de Coping (IRC), reproduit à la Section III du protocole d'évaluation rempli par les parents. Pour les fins de cette étude, la variable indépendante fut subdivisée en diverses parties à partir de la méthode utilisée par Gagnon (1988). Ainsi, tout d'abord, les stratégies de coping sont regroupées selon la méthode de coping utilisée par les répondants, soit la méthode active-cognitive, la méthode active-béaviorale, la méthode centrée sur les émotions ou encore la méthode d'évitement, et ensuite selon le foyer de coping visé, soit l'analyse logique, la recherche d'information, la résolution de problèmes, la régulation affective ou encore la libération émotionnelle. La description du regroupement des items composant chacune de ces méthodes et chacun de ces foyers de coping est présentée en Appendice E. Le tableau suivant nous informe quant à la moyenne et à l'écart-type obtenus par le groupe à l'étude à chacune de ces sous-échelles.



Tableau 2  
Méthodes et Foyers de Coping,  
Moyennes et Écarts-Types

	Moyenne	Écart-type
Méthodes de coping :		
Active-cognitive (n=69)	1.81	.45
Active-béaviorale (n=69)	1.63	.44
Focus-émotions (n=69)	1.22	.46
Évitement (n=69)	0.48	.45
Foyers de coping :		
Analyse logique (n=69)	1.57	.63
Recherche d'information (n=69)	2.15	.45
Résolution de problèmes (n=69)	1.88	.67
Régulation affective (n=69)	1.21	.48
Libération émotionnelle (n=69)	0.64	.45

La seconde variable indépendante à l'étude est le niveau de cohésion et d'adaptabilité des parents d'enfants en processus de réadaptation, telle que mesurée par l'instrument Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III), reproduit à la Section IV du protocole d'évaluation rempli par les parents. En ce qui concerne le niveau de cohésion, le groupe à l'étude (n=65, quatre protocoles ayant été rejetés, parce qu'incomplets) obtient une moyenne de 39.569 ( $s=5.139$ ), une étendue de 26.0 à 50.0 et une médiane de 40.0. D'après les seuils déterminés par les auteurs du FACES III, l'échelle de cohésion se scinde en quatre sous-groupes à partir des scores obtenus, de plus bas à plus élevé. Le groupe à l'étude se

répartit donc ainsi: style désengagé (n=14), style séparé (n=20), style relié (n=25) et style enchevêtré (n=6). En ce qui concerne le niveau d'adaptabilité, le groupe à l'étude (n=65) obtient une moyenne de 28.20 ( $s=6.255$ ), une étendue de 11.0 à 41.0 et une médiane de 29.0. Tout comme l'échelle de cohésion, l'échelle d'adaptabilité se scinde en quatre sous-groupes à partir des scores obtenus, de plus bas à plus élevé. Les sous-groupes ainsi obtenus se composent ainsi: style rigide (n=7), style structuré (n=11), style flexible (n=13) et style chaotique (n=34).

A partir du Modèle Circomplexe, l'intersection de ces deux échelles forme 16 cellules, formant à leur tour trois zones. Les familles à l'étude se retrouvant dans la zone centrale (n=24) sont perçues par les auteurs du Modèle Circomplexe comme étant les plus fonctionnelles. La zone extérieure du modèle décrit les familles complexes (n=4) perçues dans la population clinique comme étant les moins fonctionnelles pour le développement individuel et/ou familial. La zone entre les familles équilibrées et complexes représente les familles moyennes ou intermédiaires (n=37).

Finalement, à titre exploratoire, le dernier regroupement de variables à l'étude est un ensemble de neuf (9) variables distinctes qui se regroupent selon leur appartenance à l'**Enfant**, aux **Parents** ou à l'**Environnement**. Chacun de ces regroupements contient trois variables exploratoires distinctes dont voici la description.

### Regroupement Enfant :

L'**âge du sujet**, obtenu à l'aide de la question «Quel est l'âge de votre enfant qui reçoit des services de la Clinique de Réadaptation de Trois-Rivières?» (clinique portant actuellement le nom de Centre de Réadaptation InterVal). Le groupe à l'étude (n=69) se divise en trois sous-groupes, soit 0 à 4 ans et 11 mois (n=33), 5 ans à 9 ans et 11 mois (n=21) et finalement 10 ans et plus (n=15).

Le **type de handicap**, obtenu à l'aide de la question «Quel est le type de handicap de votre enfant?» Le groupe à l'étude (n=68) se divise en deux sous-groupes, soit moteur (n=34) et moteur et autre (n=34), un protocole d'évaluation ne contient aucune mention quant à cette information.

Le **degré de sévérité**, obtenu à l'aide de la question «Quel est le degré de sévérité du handicap de votre enfant?» Le groupe à l'étude (n=68) se divise en trois sous-groupes, soit léger (n=22), moyen (n=26) et sévère (n=20), un protocole d'évaluation ne contient ici aussi aucune mention quant à cette information.

### Regroupement parents :

Le **niveau socio-économique**, obtenu à l'aide de la question «A quel niveau situez-vous votre revenu familial?» Le groupe à l'étude (n=67) se divise en 7 sous-groupes différents, soit: moins de 20,000\$ (n=12), entre 20,000\$ et 29,999\$ (n=16), entre 30,000\$

et 39,999\$ (n=14), entre 40,000\$ et 49,999\$ (n=9), entre 50,000\$ et 59,999\$ (n=5), entre 60,000\$ et 69,999\$ (n=6) et finalement plus de 70,000\$ (n=7). Deux protocoles d'évaluation ne contiennent pas cette information.

Le **sentiment de compétence**, obtenu à l'aide de la question «Quand vous participez à la réadaptation de votre enfant, vous vous estimez?» Le groupe à l'étude (n=69) se divise en trois sous-groupes selon l'évaluation subjective des répondants, soit: peu compétent (n=7), moyennement compétent (n=40) et très compétent (n=22).

Le **partage de la participation par le conjoint**, obtenu à l'aide de la question «Dans quelle mesure votre participation à la réadaptation de votre enfant est-elle partagée avec un conjoint? Le groupe à l'étude (n=67) se divise en cinq sous-groupes selon l'évaluation subjective des répondants, soit: pas du tout (n=4), peu (n=8), moyennement (n=11), assez (n=10) et beaucoup (n=34). Selon deux protocoles d'évaluation, cette variable ne s'applique pas.

#### Regroupement environnement :

La **satisfaction des services reçus**, obtenue à l'aide de la question «Quel est votre degré de satisfaction face aux services reçus?» Le groupe à l'étude (n=69) se divise en trois sous-groupes distincts, soit: insatisfait (n=1), moyennement satisfait (n=20) et très satisfait (n=48).

La **qualité de l'information reçue**, obtenue à l'aide de la question «Comment qualifieriez-vous les informations données au sujet des problèmes physiques de votre enfant?»

Le groupe à l'étude (n=68) se divise en trois sous-groupes différents, soit: inadéquate (n=6), moyennement adéquate (n=30) et très adéquate (n=32). Un protocole d'évaluation ne contient pas cette information.

Le **type de soutien**, obtenu à l'aide de la question «Le support reçu était-il de l'ordre : «Le groupe à l'étude (n=69) se divise en quatre sous-groupes distincts, soit : support inexistant (n=4), support moral (n=55), support financier (n=1) et support moral et financier (n=9).

### 3.2 Vérification des hypothèses de recherche

Cette section a pour but de vérifier les deux hypothèses à l'étude ainsi que les hypothèses exploratoires, à l'aide de méthodes statistiques appropriées pour chacune d'elles et finalement de décrire les résultats obtenus.

#### 3.2.1 Première hypothèse de recherche

La première hypothèse de recherche H1 prévoyait que les parents de familles utilisant des méthodes de coping actives auraient un niveau de participation significativement plus élevé que les parents de familles utilisant la méthode d'évitement. Afin de mettre à l'épreuve cette hypothèse, une analyse corrélacionnelle a été effectuée. Cette analyse révèle

que les facteurs en corrélation significative avec la variable dépendante Participation sont les facteurs Méthode de coping active-cognitive, active-béaviorale, centrée sur les émotions de même que les facteurs Foyers de coping résolution de problèmes et régulation affective. Le tableau suivant nous informe des résultats obtenus pour chaque facteur.

Tableau 3  
Corrélations entre Méthodes de Coping, Foyers de Coping  
et la Participation des Parents

<u>Participation</u>	<u>coefficient de corrélation</u>	<u>p</u>
Méthode active-cognitive	.3164	p < .01
Méthode active-béaviorale	.3480	p < .01
Méthode centrée sur les émotions	.4079	p < .001
Méthode d'évitement	.2041	p n.s.
Foyer Recherche d'information	.1716	p n.s.
Foyer Résolution de problèmes	.2957	p < .05
Foyer Analyse logique	.2360	p n.s.
Foyer Régulation affective	.3933	p < .001
Foyer Libération émotionnelle	.1887	p n.s.

Cependant, une analyse de régression multiple effectuée ne démontre aucun effet significatif permettant de relier les facteurs Méthodes et Foyers de Coping et la variable dépendante Participation.

### 3.2.2 Seconde hypothèse de recherche

La seconde hypothèse de recherche H2 prévoyait que les parents de familles appartenant au type de structure équilibré auraient un niveau de participation significativement plus élevé que les parents de familles appartenant au type structural complexe. Afin de mettre à l'épreuve cette hypothèse, une analyse de variance de type Oneway a été effectuée. Cette analyse révèle un effet significatif du facteur Type de structure familiale sur la variable dépendante Participation  $F(2,62)=5.5386$ ,  $p < .01$ , plus précisément entre les types de structure familiale équilibré et moyen. Par contre, contrairement aux prédictions, la moyenne de participation du groupe de style équilibré (3.0351) est moins élevée que la moyenne du groupe de style moyen (3.4748) et de style complexe (3.7162), ce qui signifie que les parents de style équilibré participent moins au programme de réadaptation de leur enfant que les parents de style moyen et complexe.

Afin de mieux comprendre ces résultats selon lesquels les familles de types équilibré, moyen et complexe réagissent de façon inverse aux prédictions de H2, l'échelle de typologie familiale fut scindée en deux, selon les sous-échelles qui la composent, soit l'échelle de cohésion (désengagé, séparé, relié, enchevêtré) et l'échelle d'adaptabilité (rigide, structuré, flexible, chaotique). L'analyse de variance (méthode oneway) ne révèle aucun effet significatif du facteur Cohésion sur la variable dépendante Participation, alors qu'elle révèle un effet significatif du facteur Adaptabilité sur la variable dépendante Participation,  $F(3,61)=4.3143$ ,  $p < .01$ , et ceci selon le test de Scheffé, se produit plus particulièrement

entre les sous-groupes flexible (2.9292) et chaotique (3.5403), ce qui signifie que les familles appartenant au style d'adaptabilité flexible participent moins au programme de réadaptation de leur enfant que les familles appartenant au style d'adaptabilité chaotique.

Toujours afin de mieux comprendre ces résultats, l'échelle de Participation fut scindée en ses douze sous-échelles selon le secteur (6 sous-échelles) et le rôle (6 sous-échelles) de la participation des parents aux processus de réadaptation de leur enfant souffrant de handicap. Les analyses de variance (méthode oneway) révèlent un premier effet significatif du facteur Type de structure familiale sur le secteur Soins de Base de la variable dépendante Participation,  $F(2,62)=8.5689$ ,  $p<.001$  qui, selon le test de Scheffé, se produit plus particulièrement entre les groupes de style équilibré (3.1411) et moyen (4.1647), ce qui signifie que les familles de type équilibré participent moins aux soins de base de leur enfant que les familles de type moyen. Un examen plus poussé démontre plus particulièrement un effet significatif du facteur cohésion de l'échelle Type de structure familiale sur cette sous-échelle de la variable dépendante Participation,  $F(3,61)=3.7993$ ,  $p<.05$ , ce qui signifie que les familles de style de cohésion séparé (3.2276) participent moins que les familles de style de cohésion désengagé (4.3350) aux soins de base de leur enfant.

Aucun effet significatif du facteur Type de structure familiale n'est apparu sur le secteur Encadrement de la variable dépendante Participation, alors qu'un effet significatif du facteur adaptabilité de l'échelle Type de structure familiale est apparu sur ce même secteur,  $F(3,61)=3.6032$ ,  $p<.05$ , ce qui signifie que les familles de style d'adaptabilité flexible



(3.2444) participent moins à l'encadrement de leur enfant que les familles de style d'adaptabilité chaotique (3.9517).

Un autre effet significatif du facteur Type de structure familiale est apparu sur le rôle de Supporteur et Informateur de la variable dépendante Participation,  $F(2,62)=6.7103$ ,  $p < .01$ , et ceci selon le test de Scheffé, se produit plus particulièrement entre le sous-groupe équilibré (3.2583) et les deux sous-groupes moyen (3.8170) et complexe (4.3833), ce qui signifie que les familles de type équilibré adoptent moins le rôle de Supporteur et Informateur que les familles de type moyen et complexe. Lors d'un examen plus poussé, est apparu un effet significatif du facteur adaptabilité de l'échelle Type de structure familiale sur cette sous-échelle de la variable dépendante Participation,  $F(3,61)=3.5463$ ,  $p < .05$ , ce qui signifie que plus spécifiquement, les familles de style d'adaptabilité flexible (3.1219) adoptent moins le rôle de supporteur et informateur que les familles de style d'adaptabilité chaotique (3.8701).

Un autre effet significatif du facteur Type de structure familiale est apparu sur le rôle d'Apprenant de la variable dépendante Participation,  $F(2,62)=9.8660$ ,  $p < .001$  qui, selon le test de Scheffé, se produit plus particulièrement entre le sous-groupe équilibré (2.5278) et les deux sous-groupes moyen (3.2207) et complexe (3.8333), ce qui signifie que les familles de type équilibré adoptent moins le rôle d'apprenant que les familles de type moyen et complexe. Lors d'une analyse plus poussée, est apparu un effet significatif du facteur cohésion de l'échelle Type de structure familiale sur cette sous-échelle de la variable

dépendante Participation,  $F(3,61)=4.8814$ ,  $p < .01$ , ce qui signifie que les familles de style de cohésion séparé (2.6) adoptent moins le rôle d'apprenant que les familles de style de cohésion désengagé (3.4762).

Finalement, un effet significatif du facteur Type de structure familiale est apparu sur le rôle d'Enseignant de la variable dépendante Participation,  $F(2,62)=3.5778$ ,  $p < .05$ , se produit plus particulièrement, selon le test de Scheffé, entre les groupes équilibré (3.7917) et moyen (4.2162), ce qui signifie que les familles de type équilibré adoptent moins le rôle d'enseignant que les familles de type moyen. Lors d'une analyse plus poussée, est apparu un effet significatif du facteur cohésion de l'échelle Type de structure familiale sur cette sous-échelle de la variable dépendante Participation,  $F(3,61)=3.2426$ ,  $p < .05$ , ce qui signifie que les familles de style de cohésion séparé (3.625) adoptent moins le rôle d'enseignant que les familles de style de cohésion relié (4.36).

### 3.2.3 Hypothèses exploratoires de recherche

Enfin, les hypothèses exploratoires de recherche prévoyaient que les facteurs reliés à l'enfant, aux parents et à l'environnement auraient un impact significatif sur le niveau de participation des parents au programme de réadaptation de leur enfant. Afin de mettre cette hypothèse à l'épreuve, une analyse de variance de type Oneway a été effectuée tout d'abord pour les facteurs individuellement et une autre de type ANOVA a été effectuée par regroupement de facteurs. Ces analyses de variance révèlent premièrement un effet

significatif du facteur individuel Degré de Sévérité du handicap sur la variable dépendante Participation,  $F(2,65) = 11.8233$ ,  $p < .0001$ , ceci entre les deux sous-groupes léger (3.0687) et sévère (3.7862) et les deux sous-groupes moyen (3.1631) et sévère, ce qui signifie que les parents dont le handicap de leur enfant se caractérise par un degré de sévérité léger et moyen participent moins au programme de réadaptation de leur enfant que les parents dont le handicap de leur enfant se caractérise par un degré de sévérité sévère. Deuxièmement, il est apparu un effet significatif du facteur individuel Sentiment de compétence des parents sur la variable dépendante Participation,  $F(2,66) = 4.7771$ ,  $p < .05$ , et ceci, selon le test de Scheffé, se produit plus particulièrement entre les sous-groupes moyennement compétent (3.1947) et très compétent (3.6128), ce qui signifie que les parents qui se sentent moyennement compétents à intervenir dans le programme de réadaptation de leur enfant participent significativement moins à celui-ci que les parents qui s'y sentent très compétents. L'analyse de type ANOVA révèle un effet significatif du facteur Regroupement Enfant (âge de l'enfant, type de handicap, degré de sévérité) sur la variable dépendante Participation,  $F(5,50) = 3.979$ ,  $p < .01$  et révèle de plus que l'interaction entre ces trois facteurs individuels n'est pas significative. L'analyse ne révèle de plus aucun effet significatif des regroupements Parent et Environnement sur la variable dépendante Participation.

Ainsi, les facteurs individuels Degré de sévérité du handicap de l'enfant, Sentiment de compétence des parents et le facteur Regroupement Enfant sont les seuls facteurs ayant un effet significatif sur la variable dépendante Participation.

## Chapitre IV

### Discussion

Ce chapitre présente la discussion des résultats exposés lors du chapitre précédent. Dans un premier temps, chaque hypothèse sera reprise et les résultats seront examinés en tenant compte des recherches antérieures portant sur les différentes variables (participation, coping, adaptabilité et cohésion familiale). En second lieu, les analyses exploratoires seront examinées de façon à bien comprendre l'impact des variables appartenant à l'enfant, aux parents ou à l'environnement. Par la suite, seront élaborées les retombées possibles de la présente étude, de même que ses faiblesses.

### Discussion des analyses relatives aux hypothèses

#### Hypothèse 1

La première hypothèse cherche à établir un lien entre le niveau de participation des parents au programme de réadaptation de leur enfant et les méthodes de coping qu'ils privilégient. Les résultats obtenus à l'analyse corrélacionnelle permettent de confirmer cette hypothèse. En effet, contrairement à la méthode d'évitement, les méthodes de coping actives centrées sur les émotions, sur le comportement et sur la compréhension afin de s'adapter à une situation stressante ont un lien avec un haut niveau de participation parentale au programme de réadaptation d'un enfant souffrant de handicap moteur. De plus, les résultats obtenus démontrent que les techniques de régulation affective et de résolution de problème,

contrairement à l'analyse logique, la libération émotionnelle ou la recherche d'information ont aussi un lien avec un haut niveau de participation parentale au programme de réadaptation motrice.

Ces résultats vont dans le sens de plusieurs recherches antérieures. Ainsi, Olson, Mc Cubbin et al. (1989), affirment que les familles qui ont déjà élargi leur répertoire de méthodes de coping avec succès à travers leur implication dans la résolution de problèmes lors de crises antérieures, peuvent augmenter leur habileté à utiliser ces stratégies dans la famille. Gagnon (1988) affirmait, elle aussi, qu'il existe des stratégies de coping actives visant l'adaptation à la situation stressante ainsi que des stratégies d'évitement moins adaptatives.

## Hypothèse 2

La seconde hypothèse cherche à établir un lien entre le niveau de participation parental au programme de réadaptation de leur enfant et le type de structure familiale, c'est-à-dire le niveau de cohésion et d'adaptabilité familiale, en ce sens que les familles équilibrées participent plus que les familles complexes à ce programme de réadaptation. Les résultats obtenus ne permettent pas de confirmer cette hypothèse. Contrairement aux attentes de cette étude, les résultats démontrent que :

- de façon générale, les familles appartenant au type de structure familiale moyen ont un niveau de participation plus élevé que les familles apparte-

nant au type de structure familiale équilibré, et que les familles de type complexe sont celles qui obtiennent le plus haut niveau de participation familiale;

- la cohésion familiale ne semble pas être un facteur pouvant prédire le niveau global de participation des familles au programme de réadaptation d'un enfant souffrant d'un handicap physique alors que l'adaptabilité familiale, elle, semble être un facteur relié au niveau de participation de la famille;
- de façon plus spécifique, les familles dont le style de cohésion est désengagé (type moyen) participent plus aux soins de base de leur enfant que les familles dont le style de cohésion est séparé (type équilibré);
- les familles de style d'adaptabilité familiale chaotique participent plus à l'encadrement de leur enfant que les familles de style d'adaptabilité familiale flexible;
- les familles dont le style d'adaptabilité est chaotique (types moyen et complexe) adoptent plus le rôle de supporteur/informateur dans le processus de réadaptation de leur enfant que les familles dont le style d'adaptabilité est flexible (type équilibré);
- les familles dont le style de cohésion est désengagé (types moyen et complexe) adoptent plus le rôle d'apprenant dans le processus de réadapta-

tion de leur enfant que les familles dont le style de cohésion est séparé (type équilibré);

- et, finalement, les familles dont le style de cohésion est relié (type moyen) adoptent plus le rôle d'enseignant dans le processus de réadaptation de leur enfant que les familles dont le style de cohésion est séparé (type équilibré).

Ces résultats vont dans le sens de Su An Arnn Phipps (1991) qui prédisait que les familles situées dans les niveaux extrêmes de cohésion (désengagé et enchevêtré) et d'adaptabilité (chaotique et rigide) peuvent tendre à démontrer un haut ou un bas taux de participation aux soins, à cause de la coalition matrimoniale et des limites de négociation et de la pauvreté de leur capacité de résolution de problèmes.

Ces résultats vont cependant à l'encontre de Quinn et Herndon (1986) qui croient que le niveau de fonctionnement familial antérieur à la crise apparaît être un facteur central de son habileté à s'ajuster à la crise de la maladie.

Il est toutefois important de traiter ces informations avec réserve car les trois groupes obtiennent des moyennes de participation qui se situent entre 3 et 4 sur l'échelle de type Likert selon laquelle 3 signifie «je participe la moitié du temps» et 4 signifie «je participe souvent». Ainsi, le groupe équilibré obtient une moyenne de 3.04, le groupe moyen obtient 3.47 et le groupe complexe obtient une moyenne de 3.72. Les trois groupes se ressemblent donc en ce qu'ils participent au moins la moitié du temps au processus de réadaptation.



### Hypothèses exploratoires

Les hypothèses exploratoires cherchent à établir un lien entre le niveau de participation parental au programme de réadaptation de leur enfant et certains facteurs appartenant à l'enfant (âge, type de handicap, degré de sévérité du handicap), aux parents (niveau socio-économique, sentiment de compétence, partage entre conjoints) et à l'environnement (satisfaction face aux services reçus, qualité de l'information reçue, type de soutien). Seulement deux de ces hypothèses peuvent être confirmées. En effet, les résultats obtenus démontrent premièrement que parmi les variables appartenant à l'enfant, seul le degré de sévérité du handicap influence significativement la participation parentale, en ce sens que plus le handicap de l'enfant est sévère, plus les parents participent au programme de réadaptation. Deuxièmement, parmi les variables appartenant aux parents, seul le sentiment de compétence corrèle avec le niveau de participation. Ce dernier résultat peut être interprété en deux sens, soit plus les parents se sentent compétents, plus ils participent au programme de réadaptation de leur enfant ou plus ils participent, plus ils se sentent compétents dans leur rôle. Et finalement, aucune des variables appartenant à l'environnement ne semble influencer la participation parentale.

Ces résultats vont dans le même sens que les affirmations de Lamarche (1985) et les observations de Limbos (1984), selon lesquelles les facteurs inhibant la participation dans un groupe sont en premier lieu la peur du jugement, en second lieu le sentiment d'incapacité

et finalement le conformisme. Il explique ainsi le sentiment d'incapacité: le participant se sent dépassé par la tâche, ou taxé d'incompétence.

### Conséquences et retombées possibles de la présente étude pour la recherche et pour l'intervention clinique

La présente étude permet un avancement de la recherche sur la collaboration et la participation parentale et/ou familiale en fonction des méthodes de coping familiales et du type de structure familiale (adaptabilité et cohésion). Une contribution à la recherche est la mise en relation de ces trois variables dans une même étude, auprès d'une même population ainsi que la précision du concept de participation au processus de réadaptation physique. Son intérêt principal se situe toutefois au niveau de l'intervention clinique. Les résultats obtenus pour vérifier l'hypothèse 1 de cette étude permettent de croire que si l'on veut stimuler la famille à titre de partenaire en réadaptation, le clinicien devrait tout d'abord stimuler la famille à utiliser des méthodes de coping actives plutôt que l'évitement de la situation stressante. Ces méthodes devraient viser par ordre d'importance les émotions, les comportements et finalement la compréhension de la situation. Les stratégies à prioriser devraient être, premièrement, la régulation affective qui regroupe les habiletés et les efforts du sujet pour maintenir l'espoir et contrôler ses émotions personnelles quand une situation lui fait vivre de la détresse émotionnelle et, deuxièmement, les techniques de résolution de problème, soit les stratégies regroupant la prise d'actions concrètes pour s'ajuster directement

à une crise et à ses répercussions. A cet effet, Ritchey et Jankowski (1989) proposent un modèle d'atelier familial psychoéducatif de résolution de problème en cinq étapes qui se déroule comme suit : présentation didactique, entraînement aux rôles, discussions de groupe, exercices familiaux, exercices à la maison et procédures d'évaluation de l'atelier. Heiney et al. (1995) proposent, quant à eux, la création de groupes de support pour parents dans le but de les aider à exprimer leurs émotions à propos de leur expérience et d'améliorer leurs stratégies de coping. Ils affirment que la valeur de tels groupes pour parents réside en la ventilation des leurs émotions et de leurs croyances et en la validation de leurs réactions. Ahmann (1994) propose l'utilisation de modèles de communication comme LEARN et Nursing Mutual Participation Model of Care, qui pourrait faciliter une relation collaborative entre parents et professionnels, alors que Moynihan, Naclerio et Kiley (1995) proposent aux professionnels d'intervenir auprès des familles en basant leur intervention sur des modèles de soins devant inclure des programmes qui encouragent la prise de pouvoir plutôt que la dépendance des familles.

De plus, les résultats obtenus pour vérifier l'hypothèse 2 laissent croire, à première vue, qu'il est plus efficace de s'attarder à la qualité de l'adaptabilité familiale plutôt qu'à la cohésion familiale. Ainsi, le clinicien devrait s'intéresser au niveau d'adaptabilité familiale (rigide, structuré, flexible ou chaotique) en observant la structure de pouvoir dans la famille (affirmation, contrôle, discipline), les styles de négociation, les rôles et l'utilisation que l'on fait du feed-back dans cette famille.

Ces recommandations vont dans le sens de Winton et DiVenere (1995) qui se sont intéressés aux rôles que les membres de la famille jouent dans leur relation de partenariat famille-professionnels. Selon ces auteurs, il existe quatre rôles que les familles peuvent jouer dans leurs efforts personnels de participation soit: instructeur, superviseur, participant de l'équipe dans le développement du personnel et planificateur ou créateur de politiques. Les stratégies pour faciliter la participation familiale incluent la création de relations de confiance entre les familles et les professionnels, la définition des rôles et des responsabilités, l'identification des membres de la famille en fonction de leur intérêt et de leur habileté à participer, et l'apport de support pour maximiser la participation familiale et son efficacité.

Par contre, une étude plus approfondie des sous échelles adaptabilité et cohésion familiale en fonction des secteurs et des rôles de la participation laisse croire que la cohésion familiale est étroitement liée aux rôles d'apprenant et d'enseignant de même qu'au secteur de soins de base de l'enfant, alors que l'adaptabilité familiale est étroitement liée au rôle de supporteur/informateur et au secteur encadrement du processus de réadaptation de l'enfant. Ainsi, les parents désengagés (le plus bas niveau de cohésion) participent plus aux soins physiques et/ou thérapeutiques de leur enfant et s'impliquent davantage dans le processus de réadaptation de leur enfant en posant des questions, en participant et en faisant exécuter les exercices proposés, en assistant aux réunions et en participant aux évaluations au sujet de leur enfant. Les parents ayant un niveau d'adaptabilité chaotique ( le plus haut niveau d'adaptabilité), quant à eux, s'impliquent le plus dans le processus de réadaptation de leur

enfant en participant à l'orientation et au déroulement du plan de traitement tout en exprimant leurs besoins, en donnant des informations concernant leur enfant, en acceptant d'être consultés, en accompagnant leur enfant à ses rendez-vous et en assumant ses soins quotidiens.

Cette étude laisse ainsi croire que la cohésion, tout comme l'adaptabilité sont des caractéristiques familiales qui sont étroitement et spécifiquement liées à différents secteurs et rôles d'implication familiale au processus de réadaptation physique de leur enfant. Ainsi, le clinicien qui désire stimuler la famille à participer au processus de réadaptation devrait aussi s'intéresser au niveau de cohésion familiale (désengagé, séparé, relié ou enchevêtré) en observant l'intensité des relations à l'intérieur de la famille en se basant sur les liens émotifs, les frontières, les coalitions, la gestion du temps, de l'espace, des amis, des intérêts, des loisirs ainsi que les prises de décisions dans cette famille.

Résultant des hypothèses exploratoires, il apparaît que le sentiment de compétence des parents est une caractéristique parentale très étroitement reliée à leur niveau de participation. Ces résultats permettent de croire que le clinicien qui désire stimuler les parents dans leur implication au processus de réadaptation physique de leur enfant, devrait prendre en compte le degré de sentiment de compétence des parents et adopter des attitudes et des comportements qui permettent d'augmenter leur expertise pour les soins à leur enfant en priorisant leurs habiletés plutôt qu'en les remplaçant, pour ainsi augmenter leur sentiment de contrôle sur la maladie et ses conséquences (Anderson & Bury, 1988; Dunst & Paget,

1991). Ce sentiment permet d'éviter les réactions dépressives des parents caractérisées par un sentiment de culpabilité, une perte de confiance en leurs possibilités et par un certain désespoir (Limbos, 1984).

Finalement, la section VI du protocole d'évaluation permettait d'avoir un aperçu des moyens proposés par les parents afin d'améliorer leur propre participation au processus de réadaptation physique de leur enfant. De la liste de 22 moyens, ceux qui furent retenus comme étant très importants par plus de 75% des parents furent les suivants :

- plus d'information donnée aux parents sur l'accès à un matériel adapté (81.2%);
- plus d'information donnée aux parents sur les différentes approches éducatives appropriées à leur enfant dans les domaines de la vie sociale, des activités thérapeutiques, de l'acceptation du handicap et de la sexualité (78.3%);
- possibilité pour les parents de se référer toujours à la même personne-ressource au centre de réadaptation (76.8%);
- support moral accordé par les intervenants (75.4%);
- plus d'information donnée aux parents sur les différentes ressources financières (75.4%).

De plus, la toute dernière question du protocole permettait aux parents de mentionner les trois moyens les plus importants parmi les 22 qui inciteraient leur participation. Les moyens les plus fréquemment proposés par les parents furent :

- compte-rendus plus fréquents des intervenants aux parents sur les progrès de leur enfant;
- présence d'une équipe multidisciplinaire dès le début du traitement;
- plus d'information donnée aux parents sur les différentes ressources financières.

Ces dernières informations permettent au clinicien de se renseigner sur les besoins des parents impliqués dans le processus de réadaptation de leur enfant. Ces renseignements permettent au clinicien ainsi qu'à l'institution d'ajuster les services déjà offerts ou à offrir aux familles et d'adopter des attitudes préventives favorisant le partenariat parent-professionnels avec celles-ci (Dunst & Paget, 1991).

Parce que le partenariat signifie une union à long terme entre parents et professionnels à la poursuite de buts communs (Dunst & Paget, 1991), ce partenariat demande une exploration des besoins de la famille, de leurs sentiments à propos de leur propre compétence et de leur propres ressources émotives et sociales à titre de famille (Mittler & McConachie, 1983), les résultats obtenus dans cette recherche permettent de conclure que le modèle de Thurnbull, Thurnbull et al. (1990) est un modèle qui permet au professionnel en réadaptation de recueillir un ensemble de renseignements importants sur la famille, soit, entre autre, ses

méthodes de coping, sa structure en terme de cohésion et d'adaptabilité et le sentiment de compétence des parents. Ces renseignements peuvent lui permettre de mieux comprendre les attitudes et les comportements de la famille face à la maladie. En plus de ces renseignements, un inventaire des besoins de la famille permet au professionnel et à l'institution de stimuler la famille en adoptant des attitudes professionnelles basées sur les fondements cliniques du partenariat (Dunst & Paget, 1991), en lui fournissant les outils et les moyens dont elle a besoin afin qu'elle puisse jouer le plus adéquatement possible son rôle primordial de partenaire de l'équipe multidisciplinaire de réadaptation.

#### Faiblesses de la présente étude

L'une des faiblesses de cette étude est la méthode de mesure de la variable participation. L'instrument de Beaupré et Tremblay (1990) mesure en effet la fréquence de participation au programme de réadaptation d'un enfant handicapé au plan moteur. Cet instrument mesure ainsi la participation parentale en terme de quantité plutôt qu'en terme de qualité. Ce qui semble, dans la littérature, être une nuance importante à faire lorsque l'on examine la définition du partenariat. Il pourrait donc être pertinent de se poser la question suivante : les familles de type complexe sont celles qui ont obtenu un plus haut taux de participation (quantitatif) mais sont-elles celles qui participent les plus efficacement (qualitatif) au programme de réadaptation de leur enfant?



De plus, les résultats doivent être interprétés avec réserve en ce qui concerne d'abord la composition de l'échantillon et ensuite la répartition de l'échantillonnage dans le Modèle Circumplex. Tout d'abord, l'échantillon à l'étude se répartit comme suit selon la ou les personnes ayant complété le protocole de recherche : 4 % le père; 74 % la mère; 22 % les deux parents. Les résultats obtenus révèlent donc en majorité la perception maternelle de la situation familiale (méthodes de coping, adaptabilité et cohésion familiale, etc.) et du niveau de participation au processus de réadaptation, et non pas la perception du couple ou de la famille. Les résultats doivent donc être nuancés en ce sens par le lecteur. Ensuite, cet échantillon se répartit comme suit : familles de type équilibré (n=24), familles de type moyen (n=37) et familles de type complexe (n=4). Bien que significatifs, compte tenu du nombre restreint de familles de type complexe, il est important de ne pas généraliser les résultats de cette étude au comportement de toutes les familles de type complexe.

Un dernier aspect ne doit pas être négligé: cette étude s'intéresse principalement à la participation des parents et le recrutement de ceux-ci s'est fait sur une base volontaire. Il est donc intéressant de se demander si l'échantillon est bien représentatif de la population de parents d'enfants handicapés moteurs, puisque seulement 73 familles de l'échantillon total de 300 familles ont accepté de participer à la présente étude.

## Conclusion

Il y a déjà 10 ans de cela, Bernhein (1987) annonçait qu'un vent de changement arrivait sur nous et que ce vent de changement affecterait autant les familles que les cliniciens et les services de soins la santé et qu'il provoquerait des modifications majeures dans la formation des professionnels et la programmation des services offerts aux familles.

Tout vent de changement, nécessairement, entraîne des résistances au sein des systèmes impliqués. Ainsi donc, même si les parents désirent s'impliquer dans les processus entourant les soins à leur enfant handicapé (Rosenbaum et al., 1992) et que les professionnels utilisent des approches qui favorisent la réappropriation du pouvoir par les parents (Dunst, 1985; Dunst, Trivette, & Deal, 1988), l'intervention centrée sur la famille (Bailey et al., 1986) et les soins centrés sur la famille (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987), il apparaît néanmoins qu'il existe actuellement des barrières et des résistances à l'existence d'un partenariat en soins de la santé (Bailey, Buysse, Edmondson, & Smith, 1992). Ces barrières au changement appartiennent tant à la famille, qu'aux professionnels ou au système des soins de la santé lui-même.

A l'aube du 21<sup>ème</sup> siècle, quelles conclusions pouvons-nous tirer de ces résultats et des résultats de la présente étude qui avait pour but de mieux comprendre cette partenaire en soins de la santé qu'est la famille? Tout d'abord, au sein du large tableau représentant

les divers acteurs du partenariat, la présente étude avait pour objectif de comprendre l'une des parties-clés impliquées dans ce partenariat, soit la famille, et en ce sens elle répond à son objectif en fournissant des informations importantes sur les facteurs qui interviennent dans la participation parentale au processus de réadaptation d'un enfant. Ces connaissances permettent de stimuler ce micro-système familial à jouer son rôle essentiel de partenaire de l'équipe multidisciplinaire de réadaptation. Par contre, il faut réaliser que cette étude ne représente qu'une parcelle de la problématique concernant le partenariat en soins de la santé, car les études démontrent que la famille n'est pas le seul élément en cause dans la participation parentale au processus de réadaptation d'un enfant souffrant de maladie chronique.

Il est ainsi important de constater que la question est complexe et déborde des variables examinées dans cette étude, car il existe une multitude de facteurs qui interagissent les uns avec les autres lorsque l'on aborde le sujet du partenariat. Plusieurs éléments du macro-système partenarial sont présentement en crise : la famille dont les valeurs de cohésion s'effritent, les professionnels et les établissements de santé qui subissent des réformes majeures causées par des compressions budgétaires et, enfin, le tissu social tout entier qui s'affaisse. Dans le contexte actuel, il demeure malgré tout important de continuer de croire à l'idéal du partenariat et de l'alliance thérapeutique car il existe aujourd'hui une multitude de facteurs de stress non-normatif à l'intérieur de chaque système en cause, et la crise qui est ainsi provoquée permet l'ouverture à une multitude d'alternatives. Cette crise

dans le macro-système partenarial est l'indice de l'existence de fluctuations et de nouveaux points de bifurcation capables de produire de nouvelles amplifications et de donner le départ pour des changements ultérieurs, changements qui se refléteront sur la réalité institutionnelle et sur les usagers (Onnis, 1988).

Il faudrait donc, dans une suite à cette étude, afin de mieux comprendre le processus dynamique du partenariat, examiner les autres facteurs-clés impliqués dans cette relation famille-professionnels, soit en particulier les attitudes, les valeurs et les pratiques d'aide des professionnels et les politiques du système des soins de la santé.

## Références

- ADAMS, R., BRIONES, E. H. & RENTFRO, A.R. (1992). Cultural considerations : developing a nursing care delivery system for a Hispanic community. *The Nursing Clinics of North America*, 27(1), 107-117.
- AHMANN, E. (1994). Family-centered care : shifting orientation. *Pediatric Nursing*, 20(2), 113-117.
- ANDERSON, R., & BURY, M. (1988). *Living with chronic illness : The experience of patients and their families*. Boston : Unwin Hyman Editions.
- ANTONOVSKY, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco : Jossey-Bass.
- BAILEY, D. B., BUYSSE, V., EDMONDSON, R. & SMITH, T.M. (1992). Creating family-centered services in early intervention : perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.
- BAILEY, D. B., SIMEONSSON, R.J., WINTON, P.J., HUNTINGTON, G.S., COMFORT, M., ISBELL, P., O'DONNELL, K.J. & HELM, J.M. (1986). Family-focused intervention: A functional model for planning, implementing, and evaluating individualized family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 156-171.
- BAKER, B. L., LANDER, S.J. & KASHIMA, K.J. (1991). Effects of parent training on families of children with mental retardation : increased burden or generalized benefit? *American Journal of Mental Retardation*, 96(2), 127-136.
- BARUSCH, A.S. & SPAID, W.M. (1991). Reducing caregiver burden through short-term training : Evaluation findings from a caregiver support project. *Journal of Gerontological Social Work*, 17(1-2), 7-33.
- BEAUPRÉ, P. & TREMBLAY, C. (1990). *L'implication des parents au niveau du programme de réadaptation de leur enfant présentant une déficience motrice*. Recherche inédite. Sainte-Foy : Fondation du Centre Cardinal-Villeneuve.
- BERNHEIN, K.F. (1987). Family consumerism : Coping with the winds of change. In A. B. Hatfield, & H. P. Lefley, *Families of the mentally ill: Coping and adaptation* (pp. 244-260). New-York : The Guilford Press.
- BIEGEL, D.E., SALES, E. & SCHULZ, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. London: Sage Publications.

- BILLINGS, A.G. & MOOS, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the impact of stressful life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 139-157.
- BILLINGS, A.G. & MOOS, R.H. (1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 877-891.
- BOPP, J.H. & FISHER, W.A. (1995). The state psychiatric center as an academically affiliated tertiary care hospital. *Psychiatric Quarterly*, 66(3), 237-248.
- BORKMAN, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50, 445-456.
- BUCHANAN, D.C., LABARBERA, C.J., ROELOFS, R. & OLSON, W. (1984). Reactions of families to children with Duchenne Muscular Dystrophy. In R.H. Moos (Éd.), *Coping with physical illness : New perspectives* (pp. 145-158). New-York : Plenum Press.
- BURR, W.R. & KLEIN, S.R. (1994). *Reexamining family stress : New theory and research*. London : Sage Publications.
- BUSAGLIA, L.F. (1982, Décembre). Le rôle décisif de la famille dans la réadaptation de l'enfant handicapé. *Un pas de plus*, 7-11.
- CARTWRIGHT, C.A. (1981). Effective programs for parents of young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1(3), 1-9.
- CASTRO, G. & MASTROPIERI, M.A. (1986). The efficacy of early intervention programs : A meta-analysis. *Exceptional Children*, 52(5), 417-424.
- COHEN, D.A. & LINTON, K.L. (1995). Parent participation in an adolescent drug abuse prevention program. *Journal of Drug Education*, 25(2), 159-169.
- COYNE, I.T. (1996, Avril). Parent participation : a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 23(4), 733-740.
- COYNE, J.C. & HOLROYD, K. (1982). Stress, coping, and illness : A transactional perspective. In T. Millon, C. Green & R. Meagher, *Handbook of clinical health psychology* (pp. 103-127). New-York : Plenum Press.



- DAVID, M.Z. (1980). The organizational, interactional, and care-oriented conditions for patient participation in continuity of care : A framework for staff intervention. *Social Science And Medicine*, 14A, 39-47.
- DOCTOR, M.E. (1994, Mai-Juin). Parent participation during painful wound care procedures. *The Journal of burn care & rehabilitation*, 15(3), 288-292.
- DUNST, C.J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- DUNST, C.J. & PAGET, K.D. (1991). Parent-Professional Partnerships and Family Empowerment. In Marvin J. Fine (Ed.), *Collaboration with Parents of Exceptional Children* (pp. 25-44). Brandon : Clinical Psychology Publishing Company.
- DUNST, C.J., TRIVETTE, C.M. & DEAL, A.G. (1988). *Enabling and empowering families : Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- FOWLER, S.A., SCHWARTZ, I., ATWATER, J. (1991, Octobre-Novembre). Perspectives on the transition from preschool to kindergarten for children with disabilities and their families. *Exceptional Children*, 58(2), 136-145.
- FROLAND, C., PANCOAST, P.L., CHAPMAN, N.J. & KIMBOKO, P.J. (1981). Linking formal and informal support systems. In B. N. Gottlieb (Éd.), *Social networks and social support* (pp. 259-276). Beverly Hills : Sage.
- FUKUNISHI, I., ICHIKAWA, M., ICHIKAWA, T., MATSUZAWA, K. (1994, Avril). Effect of family group psychotherapy on alcoholic families. *Psychological Reports*, 74(2), 568-570.
- GAGNON, L. (1988). *La qualité de vie de paraplégiques et de quaraplégiques*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- GEORGE, A. & HANCOCK, J. (1993, Janvier-Février). Reducing pediatric burn pain with parent participation. *Journal of Burn Care Rehabilitation*, 14(1), 104-107.
- GOLDSON, E. (1984). Parent's reactions to the birth of a sick infant. In R. H. Moos (Éd.), *Coping with physical illness : New Perspectives* (pp. 33-42). New-York : Plenum Press.
- GRANDMONT, L. (1989). *Schizophrénie et perception de soi des parents et de l'entourage familial*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières.

- GRIECO, A.J., GARNETT, S.A., GLASSMAN, K.S. & VALOON, P.L. (1990, Février). New York University Medical Center's Cooperative Care unit : Patient education and family participation during hospitalization : The first ten years. *Patient Education and Counseling*, 15(1), 3-15.
- HATFIELD, A.B. (1987a). Families as caregivers : A historical perspective. In A. B. Hatfield & H. P. Lefley, *Families of the mental ill : coping and adaptation* (pp. 3-29). New-York : The Guilford Press.
- HATFIELD, A.B. (1987b). Social support and family coping. In A. B. Hatfield & H. P. Lefley, *Families of the mental ill : coping and adaptation* (pp. 191-207). New-York : The Guilford Press.
- HEINEY, S. P., RUFFIN, J. & JOHNSON, G.K. (1995, Avril). The effects of a support group on selected psychosocial outcomes of bereaved parents whose child died from cancer. *Journal of Pediatrics & Oncology Nursing*, 12(2), 51-58.
- HERTZMAN, M., WILLIAMS, J., SIGAFOOS, A. & HENDREN, R. (1989, Automne). The family in chronic pain. *Psychiatric-Forum*, 14(2), 24-36.
- HILL, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.
- JASON, L.A., JOHNSON, J.H., DANNER, K.E. & TAYLOR, S.L. (1993). A comprehensive, preventive, parent-based intervention for high-risk transfer students. *Prevention in Human Services*, 10(2), 27-37.
- JONHSEN, E. & HERRINGER, L.G. (1993, Janvier). A note on the utilization of common support activities and relapse following substance abuse treatment. *The Journal of psychology*, 127(1), 73-77.
- JOHNSON, A. & LINDSCHAU, A. (1996, Mars-Avril). Staff attitudes toward parent participation in the care of children who are hospitalized. *Pediatric nursing*, 22(2), 99-102, 120.
- JONES, D.C. (1994, Avril-Juin). Effect of parental participation on hospitalized child behavior. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 17(2), 81-92.
- KRAUSS, J.B. & SLAVINSKY, A.T. (1982). *The chronically ill psychiatric patient in the community*. Boston : Blackwell.

- KURTIN, P.S., LANDGRAF, J.M. & ABETZ, L. (1994, Août). Patient-based health status measurements in pediatric dialysis : expanding the assessment of outcome. *American journal of kidney diseases*, 24(2), 376-382.
- LAMARCHE, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé. *Santé Mentale au Québec*, X(1), 36-45.
- LAZARUS, R.S. (1980). The stress and coping paradigm. In C. Eisdorfer, D. Cohen, A. Kleinman, & P. Maxim (Éds.), *Models for clinical psychopathology* (pp. 177-214). New-York : Spectrum Publications.
- LENROW, P.B. & BURCH, R.W. (1981). Mutual aid and professional services-opposing or complimentary? In B. H. Gottlieb (Éd.), *Social Networks and Social Supports* (pp. 163-214). Beverly Hills : Sage.
- LEVENTHAL, H., LEVENTHAL, E.A. & NGUYEN, T.V. (1985). Reactions of families to illness : Theoretical models and perspectives. In D. C. Turk & R. D. Kerns (Éds.), *Health, illness and families : A life-span perspective* (pp. 198-145). New-York : John Wiley.
- LIMBOS, E. (1984). *Les problèmes humains dans les groupes*. Paris : Editions ESF.
- LINDENBERG, R.E. (1980). Work with families in rehabilitation. In P.W. Power & A.E. Dell Orto, *Role of the family in the rehabilitation of the physically disabled* (pp. 516-525). Baltimore : University Park Press.
- LIVSEY, C.G. (1980). Physical illness and family dynamics. In P.W. Power & A.E. Dell Orto, *Role of the family in the rehabilitation of the physically disabled* (pp. 70-83). Baltimore : University Park Press.
- LOURIE, I.S. & KATZ-LEAVY, J. (1991, Mai). New directions for mental health services for families and children. Special Issue : Family policy. *Families in Society*, 72(5), 277-285.
- MACNAUGHTON, E. (1992, Mars). Canadian mental health policy : The emergent picture. *Canada's Mental Health*, 40(1), 3-10.
- MADDOCK, J.W. & LANGE, C.G. (1989). Integrating Milan Therapy and the Circumplex Model : Ecosystemic consultation with families and their helpers. In D.H. Olson (Éd.), *Circumplex model : Systemic assessment and treatment of families* (pp. 141-174). New-York : The Haworth Press.

- MC CUBBIN, H.I. (1979). Integrating coping behavior in family stress theory. *Journal of Marriage and the Family*, 41, 237-244.
- MC CUBBIN, H.I., JOY, C., CAUBLE, A., COMEAN, J., PATTERSON, J. & NEEDLE, R. (1980). Family stress and coping : A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 855-871.
- MC CUBBIN, H. I. & PATTERSON, J. M. (1982). Family adaptation to crises. In H.I. Mc Cubbin, A. Cauble & J. Patterson (Éds.), *Family Stress, Coping and Social Support* (pp. 26-68). Illinois : Springfield.
- MC CUBBIN, H.I. & PATTERSON, J.M. (1983). The family stress process : The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H.I. Mc Cubbin, M.B. Sussman & J.M. Patterson (Éds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-37). Marriage and Family Review, Vol. 6, Numbers 1/2. New-York : The Haworth Press.
- MC ELROY, E.M. (1987). The beat of a different drummer. In A.B. Hatfield & H.P. Lefey, *Families of the mental ill* (pp.225-243). New-York : The Guilford Press.
- MEADOW, K.P. & MEADOW, L. (1971). Changing role perceptions for parents of handicapped children. *Exceptional Children*, 38, 21-27.
- MITTLER, P. & MITTLER, H. (1983). Partnership with parents : an overview. In P. Mittler & H. McConachie, *Parents, Professionals and Mentally Handicapped People* (pp. 8-43). Cambridge : Brookline Books.
- MITTLER, P. & MCCONACHIE, H. (1983). *Parents, professionals and Mentally Handicapped People*, Cambridge : Brookline Books.
- MOOS, R.H. (Éd.). (1984). *Coping with physical illness : New perspectives*. New-York : Plenum Press.
- MOOS, R.H. & SHAEFER, J.A. (1984). The crisis of physical illness. In R.H. Moos (Éd.), *Coping with physical illness : New perspectives* (pp. 3-25). New-York : Plenum Press.
- MOOS, R.H. & SHAEFER, J.A. (1986). *Coping with life crises : an integrated approach*. New-York : Plenum Press.

- MOREAU, C. (1988). «Les parents» dans le processus de réadaptation de leur enfant victime d'un traumatisme crânio-cérébral. *Le réadaptologue*, 2(1), 29-32.
- MOYNIHAN, P., NACLERIO, L. & KILEY, K. (1995, Juin). Parent participation. *The Nursing clinics of North America*, 30(2), 231-241.
- NAMEROW, N.S., FORNEY, D. (1990). Traumatic brain injury : Post-acute management. *Journal of Neurologic Rehabilitation*, 4(4), 193-201.
- NASH, J.K. (1990, Automne). Public Law 99-457 : Facilitating family participation on the multidisciplinary team. *Journal of Early Intervention*, 14(4), 318-326.
- NEILL, S.J. (1996a, Janvier). Parent participation. 1 : Literature review and methodology. *British Journal of nursing*, 5(1), 34-40.
- NEILL, S.J. (1996b, Janvier-Février). Parent participation. 2 : Findings and their implications for practice. *British Journal of nursing*, 5(2), 110-117.
- OLSON, D.H. (1986). Circumplex model VII : Validation studies and FACES III. *Family Process*, 25, 337-351.
- OLSON, D.H. (1989). Circumplex Model of family systems VIII : Family assessment and intervention. In D.H. Olson, C.S. Russel & D.H. Sprenkle, *Circumplex Model : Systemic assessment and treatment of families* (pp. 7-49). New-York : The Haworth Press.
- OLSON, D.H., MC CUBBIN, H.I., BARNES, H.L., LARSEN, A.S., Muxen, M.J. & Wilson, M.A. (1989). *Families what makes them work*. New-York : Sage Publications.
- OLSON, D.H., PORTNER, J. & LAVEE, Y. (1985). *FACES III*. St-Paul : University of Minnesota.
- OLSON, D.H., RUSSEL, C.S. & SPRENKLE, D.H. (1989). *Circumplex Model : Systemic assessment and treatment of families*. New-York : The Haworth Press.
- OLSON, D.H., SPRENKLE, D.H. & RUSSELL, C.S. (1979). Circumplex model of marital and family systems I : Cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.

- ONNIS, L. (1988). Crise et systèmes humains : influence de l'intervention thérapeutique sur la définition et l'évolution de la crise. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 8, 73-82.
- PALMER, S.E., CANZOLA, L & WAI, L. (1984). Helping families respond effectively to chronic illness : Home dialysis as a case exemple. In R.H. Moos (Éd.), *Coping with physical illness : New perspectives* (pp. 283-294). New-York : Plenum Press.
- PARETTE, H.P. Jr., BROTHERSON, M.J. (1996, Mars). Family participation in assistive technology assessment for young children with mental retardation and developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(1), 29-43.
- PATTERSON, J.M., JERNELL, J., LEONARD, B.J. & TITUS, J.C. (1994, Avril). Caring for medically fragile children at home : the parent-professional relationship. *Journal of pediatric nursing*, 9(2), 98-106.
- PHIPPS-ARNN, S.A. (1991). Family systems functioning, family health roles, and utilization of physical health services. *Lifestyles : Family and Economic Issues*, 12 (1), 23-41.
- POWER, P.W. (1988). An assessment approach to family intervention. In P.W. Power, A.E. Dell Orto & M. Blechar Gibbons, *Family interventions throughout chronic illness and disability* (pp. 5-23). New-York : Springer Publishing Company.
- POWER, P.W. & DELL ORTO, A.E. (1980a). General impact of child disability : Illness on the family. In P.W. Power & A.E. Dell Orto, *Role of the family in the rehabilitation of the physically disabled* (pp. 173-179). Baltimore : University Park Press.
- POWER, P.W. & DELL ORTO, A.E. (1980b). *Role of the family in the rehabilitation of the physically disabled*. Baltimore : University Park Press.
- QUINN, W. & HERNDON, A. (1986). The family ecology of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4(1/2), 45-49.
- RAMEY, C.T., BRYANT, D.M., WASIK, B.H., SPARLING, J.J., FENDT, K.H. & LAVANGE, L. M. (1992, Mars). Infant Health and Development Program for low birth weight, premature infants : program elements, family participation, and child intelligence. *Pediatrics*, 89(3), 454-465.

- REISS, D. & OLIVERI, M.E. (1980). Family paradigm and family coping : A proposal for linking the family's intrinsic adaptive capacities to its response to stress. *Family Relations*, 29, 431-444.
- RITCHEY, K.M. & JANKOWSKI, J. (1989, Octobre). Problem-solving workshop for families. *Journal of Mental Health Counseling*, 11(4), 307-324.
- ROBINSON, C.A. & THORNE, S. (1984). Strengthening family interference. *Journal of Advanced Nursing*, 9, 597-602.
- ROSENBAUM, P.L., KING, S.M. & CADMAN, D.T. (1992). Measuring processes of care giving to physically disabled children and their families. 1 : Identifying relevant components of care. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 103-144.
- ROTHSTEIN, P. (1984). Psychological stress in families of children in a pediatric intensive care unit. In R. H. Moos (Éd.), *Coping with physical illness: New perspectives* (pp. 209-219). New-York : Plenum Press.
- RUSALEM, H. (1969). *Delevering rehabilitation services*. National Citizen's Conference on Rehabilitation of the Disabled and Disadvantaged. Department of Health, Education and Welfare, Social and Rehabilitation Services, Washington, D.C.
- SAYLOR, C.F., ELKSNIN, N., FARAH, B.A. & POPE, J.A. (1990, Août). Depends on who you ask : What maximizes participation of families in early intervention programs. Special Issue : Adherence with pediatric regimens. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(4), 557-569.
- SHELLHASE, L.J. & SHELLHASE F.E. (1980). Role of the family in rehabilitation. In P.W. Power & A.E. Dell Orto, *Role of the family in the rehabilitation of the physically disabled* (pp. 526-535). Baltimore : University Park Press.
- SHELTON, T.L., JEPPSON, E.S. & JOHNSON, B.H. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Association for the Care of Children's Health, Washington, D.C.
- SLUYTER, G.V. (1994, Janvier). Creating a vision for mental health services : A survey of states. *Administration and Policy in Mental Health*, 21(3), 247-250.
- SMETS, A.C. (1982). Family and Staff attitudes toward family involvement in the treatment of hospitalized chronic patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 33, 573-575.

- TERKELSEN, K.G. (1987). The meaning of mental illness to the family. In A.B. Hatfield & H.P. Lefey, *Families of the mental ill* (pp. 128-150). New-York : The Guilford Press.
- TOMLINSON, P.S., BRYAN, A.A. & ESAU, A.L. (1996, Mai). Family centered intrapartum care : revisiting an old concept. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*, 25(4), 331-337.
- TOMLINSON, P.S., KIRSCHBAUM, M., TOMCZYK, B. & PETERSON, J. (1993, Mai). The relationship of child acuity, maternal responses, nurse attitudes and contextual factors in the bone marrow transplant unit. *American Journal of Critics Cares*, 2(3), 246-252.
- TURNBULL, A.P., SUMMERS, J.A. & BROTHERRSON, M.J. (1984). *Working with families with disabled members : A family systems approach*. Lawrence : University of Kansas, Kansas University Affiliated Facility.
- TURNBULL, A.P., TURNBULL, H.R., SUMMERS, J.A., BROTHERRSON, M.J., BENSON, H.A., SERGEANT, J.F., SANTELLI, B., SHANK, M.S., UNRUH, L., WALTHER-THOMAS, C., FORD, L., RHODES, C.D. & GRAVES, G.M. (1990). *Families, Professionals and Exceptionality : A Special Partnership*. Columbus, Ohio : Merrill Publishing Company.
- WASHTON, A. (1989). *Cocaine addiction : Treatment, recovery and relapse prevention*. New York : W.W. Norton & Co. Inc.
- WEINSTEIN, A.G., FAUST, D. S., MCKEE, L. & PADMAN, R. (1992, Juillet). Outcome of short-term hospitalization for children with severe asthma. *Journal of allergy and clinical immunology*, 90(1), 66-75.
- WINTON, P. J., DIVENERE, N. (1995, Automne). Family-professional partnerships in early intervention personnel preparation : Guidelines and strategies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(3), 296-313.
- WOOD, M. (1995). Parent-professional collaboration and the efficacy of the IEP process. In R. L. Koegel, & L. Kern-Koegel (Éds), *Teaching children with autism : Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities* (pp. 147-174). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.



Appendice A

Dimensions de la cohésion familiale

**DIMENSIONS DE LA COHÉSION FAMILIALE. CONCEPTS INTERRELIÉS**

	<i>Famille désengagée</i>	<i>Famille séparée</i>	<i>Famille reliée</i>	<i>Famille enchevêtrée</i>
<i>Indépendance</i>	<i>Indépendance élevée des membres de la famille</i>	<i>Indépendance modérée</i>	<i>Dépendance modérée</i>	<i>Dépendance élevée</i>
<i>Frontières familiales</i>	<i>Frontières externes ouvertes; frontières internes fermées; frontières entre générations rigides</i>	<i>Frontières internes et externes semi-ouvertes; frontières entre générations claires</i>	<i>Frontières externes semi-ouvertes; frontières internes entre générations claires</i>	<i>Frontières externes fermées; frontières internes brouillées; frontières entre générations brouillées</i>
<i>Coalitions</i>	<i>Coalitions faibles; généralement un bouc émissaire</i>	<i>Coalition maritale claire</i>	<i>Forte coalition maritale</i>	<i>Coalitions parent-enfant</i>
<i>Temps</i>	<i>Le temps à distance de la famille est maximal (physiquement et/ou émotionnellement)</i>	<i>Le temps seul et ensemble est important</i>	<i>Le temps ensemble est important; le temps passé seul est permis s'il y a de bonnes raisons</i>	<i>Maximisation du temps passé ensemble; peu de place au temps passé seul</i>
<i>Espace</i>	<i>Maximisation d'un espace séparé (physiquement et émotionnellement)</i>	<i>Maintien de l'espace privé; un certain espace familial</i>	<i>L'espace familial est maximal; l'espace privé réduit au minimum</i>	<i>Peu ou pas d'espace privé à la maison</i>
<i>Amis</i>	<i>Surtout des amis individuels vus seuls; peu d'amis de famille</i>	<i>Certains amis individuels; certains amis de famille</i>	<i>Certains amis individuels; activités planifiées avec amis du couple et de la famille</i>	<i>Amis individuels limités; surtout des amis du couple et de la famille vus ensemble</i>
<i>Prise de décision</i>	<i>Surtout des décisions individuelles</i>	<i>La plupart des décisions sont individuelles; capable de décisions conjointes sur les sujets (« issues ») concernant la famille</i>	<i>Les décisions individuelles sont partagées; la plupart des décisions sont prises en gardant la famille en tête</i>	<i>Toute décision doit se prendre en famille</i>
<i>Intérêts et loisirs</i>	<i>Surtout des activités individuelles où la famille n'est pas impliquée</i>	<i>Certaines activités familiales spontanées; activités individuelles encouragées</i>	<i>Certaines activités familiales planifiées; la famille est impliquée dans les intérêts individuels</i>	<i>La plupart, sinon tous les intérêts doivent être partagés avec la famille</i>

Source : Olson et al. (1979).

Appendice B

Dimensions de l'adaptabilité familiale

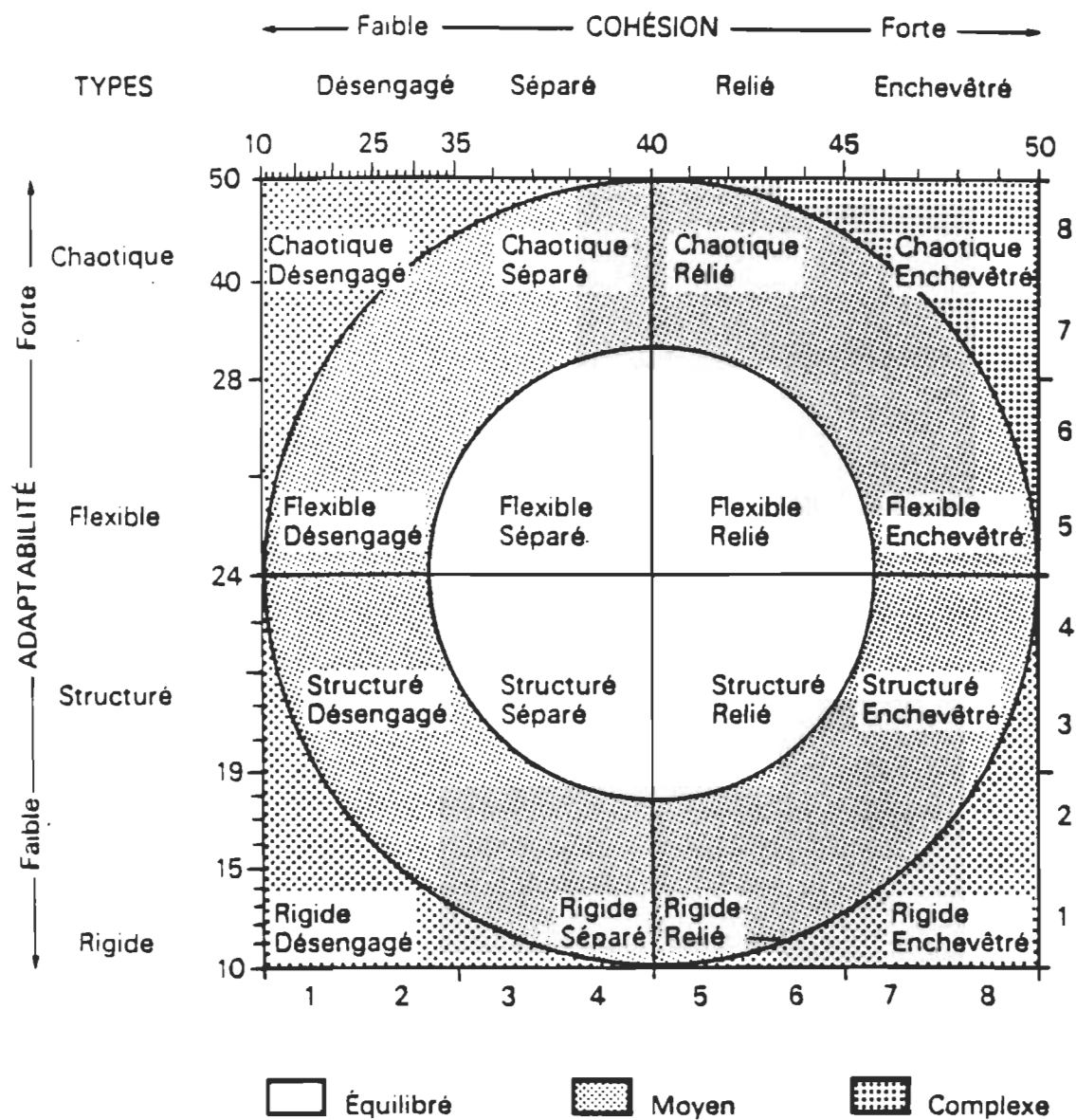
DIMENSIONS DE L'ADAPTABILITÉ FAMILIALE.  
CONCEPTS INTERRELIÉS

	Affirmation	Contrôle	Discipline	Négociation	Rôles	Règles	Feed-back
Famille chaotique (très élevée)	Styles passif et agressif	Pas de leadership	Laisser-faire	Négociations sans fin; difficultés à solutionner les problèmes	Changements de rôles dramatiques	Changements de règles dramatiques; plusieurs règles implicites; peu d'explicités; règles renforcées arbitrairement	Surtout des boucles positives; peu de boucles négatives
Famille flexible	Généralement affirmative	Égalitaire avec changements coulants, fluides	Démocratique; conséquences imprévisibles	Bonne négociation; bonne solution de problème	Partage des rôles et <i>role-making</i> ; changement de rôles fluide	Certains changements de règles; plus de règles implicites; règles souvent renforcées	Plus de boucles positives que négatives
Famille structurée	Généralement affirmative	Démocratique avec leader stable	Démocratique; conséquences prévisibles	Négociations structurées; bonne solution de problème	Un certain partage des rôles	Plus de changements de règles explicites qu'implicites; règles généralement renforcées	Plus de boucles négatives que positives
Famille rigide (très basse)	Styles passif ou agressif	Leadership autoritaire	Autocratique; très stricte	Négociations limitées; solution de problème pauvre	Rigidité de rôles; rôles stéréotypés	Règles rigides; plusieurs règles explicites; quelques règles implicites; règles renforcées rigoureusement	Boucles surtout négatives; quelques boucles positives

Source : Olson et al. (1979).

Appendice C

Modèle Circomplexe (Olson, 1986)



Source OLSON (D.H.) et col., *Family Inventories*, Family Social Science, University of Minnesota, St Paul, Minnesota, Revised Edition 1985, p. 37, Copyright D.H. Olson, 1986.

Appendice D

Protocole d'évaluation

## CONSENTEMENT

Par la présente, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'Implication des parents au niveau du programme de réadaptation de leur enfant, projet sous la responsabilité de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les questionnaires auxquels j'accepte de répondre ne représentent pas de risques pour moi; l'information que je fournirai demeurera confidentielle et ne pourra être utilisée pour d'autres raisons.

---

Signature du père

---

Date

---

Signature de la mère

---

Date



INFORMATIONS GENERALES

122

1. Occupation du père: \_\_\_\_\_  
de la mère: \_\_\_\_\_
  
2. Indiquez qui répond au questionnaire:  
le père: \_\_\_\_\_  
la mère: \_\_\_\_\_  
les deux: \_\_\_\_\_
  
3. A quel niveau situez-vous votre revenu familial?  
- 20 000 \_\_\_\_\_ entre 40 000 et 49 999 \_\_\_\_\_  
entre 20 000 et 29 999 \_\_\_\_\_ entre 50 000 et 59 999 \_\_\_\_\_  
entre 30 000 et 39 999 \_\_\_\_\_ entre 60 000 et 70 000 \_\_\_\_\_  
+ 70 000 \_\_\_\_\_
  
4. Quel est l'âge de votre enfant qui reçoit des services de la Clinique de Réadaptation de Trois-Rivières?  
0 - 4 ans et 11 mois \_\_\_\_\_  
5 - 9 ans et 11 mois \_\_\_\_\_  
10 ans et plus \_\_\_\_\_
  
5. Quel est le type de handicap de votre enfant?  
Moteur \_\_\_\_\_  
Moteur et autre \_\_\_\_\_
  
6. Quel est le degré de sévérité du handicap de votre enfant?  
Léger \_\_\_\_\_  
Moyen \_\_\_\_\_  
Lourd \_\_\_\_\_

1. Comment et quand avez-vous été mis au courant des problèmes physiques de votre enfant?

---

---

---

2. Comment décririez-vous la réaction que vous avez eue à ce moment-là?

---

---

---

3. Votre réaction a-t-elle changé depuis?

Oui \_\_\_ Non \_\_\_

Si oui, dans quel sens?

---

---

---

4. Combien de temps s'est écoulé entre le moment où vous avez été mis au courant des problèmes physiques de votre enfant et celui où vous avez reçu les premiers services (hôpital, centre de réadaptation, CLSC ou autres)?

---

---

5. Quels services avez-vous reçu depuis que vous êtes au courant des problèmes de votre enfant:

- pour vous-même?

---

---

---

- pour votre enfant?

124

---

---

---

6. Quel est votre degré de satisfaction face aux services reçus?

Insatisfait

Moyennement satisfait

Très satisfait

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. Avez-vous reçu un diagnostic précis concernant les problèmes physiques de votre enfant?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, lequel? \_\_\_\_\_

8. Comment qualifieriez-vous les informations données au sujet des problèmes physiques de votre enfant?

Inadéquates

Moyennement adéquates

Très adéquates

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9. Avez-vous reçu du support de votre milieu (famille, amis, voisins, collègues de travail)?

Si oui, de la part de qui?

Famille \_\_\_\_\_

Voisins \_\_\_\_\_

Autres \_\_\_\_\_

Amis \_\_\_\_\_ Collègues de travail \_\_\_\_\_

Le support reçu était-il de l'ordre:

Moral \_\_\_\_\_

Financier \_\_\_\_\_

Moral et financier? \_\_\_\_\_

10. Dans quelle mesure votre participation à la réadaptation de votre enfant est-elle partagée avec un conjoint?

Pas du tout    Peu    Moyennement    Assez    Beaucoup    Ne s'applique pas

\_\_\_\_\_

11. Les difficultés de votre enfant ont-elles eu une répercussion sur votre vie quotidienne (vie familiale, vie de couple, vie sociale, travail, état de santé)?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, expliquez:

---

---

---

12. Considérez-vous que vous vous êtes adaptés à la situation créée par le problème physique de votre enfant? Expliquez:

---

---

13. D'après vous, qui devrait jouer le premier rôle dans le processus de réadaptation de votre enfant:

Les parents \_\_\_\_\_

La direction de la Clinique de Réadaptation de Trois-Rivières \_\_\_\_\_

Les intervenants\* \_\_\_\_\_

\*Intervenants: Toute personne qui intervient directement auprès de l'enfant ou des parents dans la réadaptation (physiothérapeute, travailleur social, ergothérapeute, orthophoniste, médecin, éducateur spécialisé, psychologue, orthésiste, infirmière).

14.

a) Quand vous participez à la réadaptation de votre enfant, vous vous estimez:

Peu compétent

Moyennement compétent

Très compétent

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

b) Dans quelle(s) situation(s) vous sentez-vous le plus compétent?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

c) Dans quelle(s) situation(s) vous sentez-vous le moins compétent?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

INDICES DE REACTIONS DE COPING

127

Le fait d'avoir un enfant présentant une déficience motrice a pu vous occasionner des préoccupations, de la tension ou du stress. Parmi les façons suivantes de réagir, indiquez lesquelles vous avez utilisées afin de faire face aux périodes difficiles que vous avez vécues.

	Encerclez votre réponse			
	<u>Non</u>	<u>Oui une ou deux fois</u>	<u>Oui quelques fois</u>	<u>Oui assez souvent</u>
1. J'ai tenté d'en savoir plus sur la situation.	0	1	2	3
2. J'ai parlé du problème avec mon conjoint ou un autre parent.	0	1	2	3
3. J'ai parlé du problème avec des amis(es).	0	1	2	3
4. J'ai parlé avec un professionnel (ex.: médecin, avocat, membre du clergé).	0	1	2	3
5. J'ai prié pour obtenir conseils et force.	0	1	2	3
6. Je m'attendais au pire.	0	1	2	3
7. Je m'en suis pris(e) à d'autres personnes lorsque j'étais en colère ou déprimée.	0	1	2	3
8. J'ai tenté de voir l'aspect positif de la situation.	0	1	2	3
9. Je me suis occupée d'autres choses pour éviter de penser au problème.	0	1	2	3
10. J'ai dressé et suivi un plan d'action.	0	1	2	3

	Encerclez votre réponse			
	<u>Non</u>	<u>Oui une ou deux fois</u>	<u>Oui quelques fois</u>	<u>Oui assez souvent</u>
11. J'ai examiné plusieurs solutions pour résoudre le problème.	0	1	2	3
12. J'ai profité de mes expériences passées car j'avais déjà vécu une situation semblable.	0	1	2	3
13. J'ai discuté de mes sentiments avec d'autres personnes.	0	1	2	3
14. J'ai pris les choses au jour le jour, une étape à la fois.	0	1	2	3
15. J'ai tenté de prendre du recul à l'égard de la situation et d'être plus objectif(ve).	0	1	2	3
16. J'ai réfléchi à la situation dans ma tête afin d'essayer de la comprendre.	0	1	2	3
17. J'ai tenté de ne pas agir trop vite et de ne pas me fier à ma première impression.	0	1	2	3
18. Je me suis dit des choses qui m'ont aidé(e) à me sentir mieux.	0	1	2	3
19. Je me suis éloignée de la situation pendant un certain temps.	0	1	2	3
20. Je savais ce qu'il fallait faire et j'ai fait plus d'efforts pour régler la situation.	0	1	2	3
21. J'ai évité autant que possible la présence d'autres personnes.	0	1	2	3

	Encerclez votre réponse			
	<u>Non</u>	<u>Oui une ou deux fois</u>	<u>Oui quelques fois</u>	<u>Oui assez souvent</u>
22. Je me suis promis que cela ne se passerait pas de la même façon la prochaine fois.	0	1	2	3
23. J'ai refusé de croire que c'était arrivé.	0	1	2	3
24. J'ai accepté la situation; il n'y avait rien à faire.	0	1	2	3
25. J'ai exprimé mes sentiments d'une manière quelconque.	0	1	2	3
26. J'ai cherché de l'aide auprès de personnes ou de groupes ayant vécu des expériences semblables.	0	1	2	3
27. J'ai négocié ou accepté un compromis afin de dégager quelque chose de positif de la situation.	0	1	2	3
28. J'ai tenté de réduire la tension en buvant davantage de produits alcoolisés.	0	1	2	3
29. J'ai tenté de réduire la tension en mangeant davantage.	0	1	2	3
30. J'ai tenté de réduire la tension en fumant davantage.	0	1	2	3
31. J'ai tenté de réduire la tension en faisant plus d'exercice.	0	1	2	3
32. J'ai tenté de réduire la tension en prenant plus de tranquillisants.	0	1	2	3

\* Traduction française et adaptation: Louise Gagnon, 1986.  
Copyright 1988.



## ECHELLE SUR LE FONCTIONNEMENT FAMILIAL

130

Directives: Répondez à chacune des questions suivantes en inscrivant le numéro correspondant à votre choix de réponse.

1 = presque jamais  
 2 = rarement  
 3 = quelques fois  
 4 = fréquemment  
 5 = presque toujours

Décrivez votre famille telle que vous la voyez maintenant:

- |  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Les membres de ma famille se demandent de l'aide les uns les autres.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Lorsque l'on solutionne des problèmes, on tient compte des suggestions des enfants.                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Nous approuvons le choix de nos amis respectifs.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Les enfants ont un mot à dire sur les règlements qui les concernent.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Nous aimons faire des choses entre nous, seulement avec les membres de notre famille.                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Différentes personnes agissent comme leaders dans notre famille.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Les membres de ma famille se sentent plus proche entre eux qu'avec des personnes en dehors de la famille. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Dans notre famille on fait varier la répartition des tâches.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Les membres de ma famille aiment passer du temps libre ensemble.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Les parents et les enfants discutent des punitions ensemble.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

1 = presque jamais
2 = rarement
3 = quelques fois
4 = fréquemment
5 = presque toujours

- |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| 11. Les membres de la famille se sentent très proches les uns des autres.                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Ce sont les enfants qui prennent les décisions dans notre famille.                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Lorsque notre famille se réunit pour des activités, tout le monde est présent.                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Les règlements changent dans notre famille.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Nous pouvons facilement penser à des choses à faire ensemble en famille.                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Nous échangeons les tâches quotidiennes entre nous.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Les membres consultent les autres membres de la famille lorsqu'ils ont des décisions à prendre. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Il est difficile d'identifier le(s) leader(s) dans notre famille.                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. L'esprit de famille est quelque chose de très important.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Il est difficile de savoir qui fait telle tâche domestique.                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Cette partie du questionnaire se rapporte uniquement à votre expérience vécue. Chacune des questions décrit une façon de participer à la réadaptation de votre enfant. Veuillez indiquer dans quelle mesure chacun de ces comportements rejoint votre propre expérience, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

1 = jamais
2 = rarement
3 = la moitié du temps
4 = souvent
5 = toujours
6 = ne s'applique pas

- |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. Présentement, est-ce que vous assumez vous-même le transport de votre enfant à la Clinique de Réadaptation de Trois-Rivières et/ou à d'autre(s) établissement(s) où il reçoit des traitements? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2. Avez-vous à déboursé des frais pour le traitement de votre enfant relativement:  |   |   |   |   |   |   |
| a) au transport?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| b) aux médicaments?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| c) au matériel adapté (ameublement, appareillage)?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| d) à la nourriture ou aux vêtements spéciaux?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 3. Accompagnez-vous votre enfant à ses rendez-vous?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 4. Participez-vous aux exercices lors des séances de thérapie de votre enfant?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 5. Faites-vous exécuter à votre enfant les exercices prescrits?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6. Participez-vous à des discussions de cas ou à des évaluations au sujet de votre enfant?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

1 = jamais
2 = rarement
3 = la moitié du temps
4 = souvent
5 = toujours
6 = ne s'applique pas

- |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 7. Prenez-vous des initiatives pour contacter les intervenants:   |   |   |   |   |   |   |
| a) pour un besoin urgent?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| b) pour poser des questions au sujet de votre enfant?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| c) pour faire des suggestions au sujet de votre enfant?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| d) pour donner des informations concernant votre enfant?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 8. Prenez-vous l'initiative d'exprimer aux intervenants les besoins particuliers de votre enfant?                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9. Prenez-vous l'initiative d'exprimer aux intervenants vos besoins et vos limites en tant que parents?             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10. Avez-vous déjà été consulté relativement aux décisions concernant le traitement de votre enfant?                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 11. Avez-vous déjà <u>participé</u> avec les intervenants à des décisions concernant le traitement de votre enfant? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 12. Avez-vous déjà pris <u>seul</u> des décisions concernant le traitement de votre enfant?                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 13. Faites-vous participer votre enfant aux activités quotidiennes de la famille?                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

1 = jamais
2 = rarement
3 = la moitié du temps
4 = souvent
5 = toujours
6 = ne s'applique pas

- |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 14. Faites-vous participer votre enfant aux activités de loisir des enfants de son âge? (sports, activités artistiques, etc.)   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 15. Dans la vie quotidienne, avez-vous à assumer vous-même les soins suivants concernant votre enfant:  |   |   |   |   |   |   |
| a) hygiène?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| b) déplacements?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| c) repas?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| d) habillement?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| e) entretien des appareils?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 16. Avez-vous déjà assisté à des réunions d'information ou à des rencontres sociales organisées par la Clinique de Réadaptation de Trois-Rivières ou par des organismes ou des associations oeuvrant en réadaptation? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 17. Avez-vous déjà été membre d'un comité ou d'une association de parents dont les enfants ont des difficultés semblables à celles du vôtre?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 18. Avez-vous déjà participé à l'organisation de services destinés aux parents dont les enfants ont des difficultés semblables à celles du vôtre?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 19. Avez-vous déjà eu à défendre les droits de votre enfant face à des institutions ou à certaines personnes?   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

<p>1 = jamais  2 = rarement  3 = la moitié du temps  4 = souvent  5 = toujours  6 = ne s'applique pas</p>
---

20. Accordez-vous du temps à la sensibilisation de la communauté concernant la cause des enfants ayant une déficience physique?

1      2      3      4      5      6

21. Avez-vous eu à modifier l'ameublement ou l'environnement de la famille pour faciliter la réadaptation de votre enfant?

Oui \_\_\_\_ Non \_\_\_\_

Si oui, expliquez:

---



---

22. Si vous avez d'autres façons de participer à la réadaptation de votre enfant, indiquez-les:

---



---



---

23. Qu'est-ce qui a facilité ou rendu possible votre implication dans la réadaptation de votre enfant?

---



---



---

24. Qu'est-ce qui a rendu difficile ou impossible une plus grande participation de votre part dans la réadaptation de votre enfant?

---

---

---

25. Etes-vous satisfait de votre participation et expliquez pourquoi?

---

---

---

## MOYENS D'AMELIORER VOTRE PARTICIPATION

137

Cette partie du questionnaire concerne différents moyens d'améliorer votre participation à la réadaptation de votre enfant. Veuillez indiquer l'importance que vous accordez à chacun de ces moyens, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

- 1- pas important
- 2- moyennement important
- 3- très important

- |  |   |   |   |
|--|---|---|---|
| 1. Souplesse des horaires, des services professionnels, selon les besoins (soir, fin de semaine).  | 1 | 2 | 3 |
| 2. Changement moins fréquent de thérapeutes.   | 1 | 2 | 3 |
| 3. Plus de services de répit aux parents.  | 1 | 2 | 3 |
| 4. Service de garderie pour les autres enfants de la famille lors des cliniques et des séances de traitement.  | 1 | 2 | 3 |
| 5. Salles d'attente mieux organisées en fonction de vos besoins et de ceux de votre enfant.  | 1 | 2 | 3 |
| 6. Accueil fait par des parents lors des premières visites à la Clinique de Réadaptation de Trois-Rivières.  | 1 | 2 | 3 |
| 7. Support moral donné par un parent ou par un couple de parents ayant vécu une situation similaire à la vôtre.  | 1 | 2 | 3 |
| 8. Groupes d'entraide pour les parents.  | 1 | 2 | 3 |
| 9. Support moral accordé par les intervenants.   | 1 | 2 | 3 |
| 10. Plus de support financier pour les parents.  | 1 | 2 | 3 |
| 11. Plus d'information donnée aux parents sur le déroulement du traitement.  | 1 | 2 | 3 |
| 12. Plus d'information donnée aux parents sur les différents services cliniques (physiothérapie, ergothérapie, soins infirmiers, service social, psychologie, éducation spécialisée, orthèse-prothèse, orthophonie). | 1 | 2 | 3 |



1- pas important
2- moyennement important
3- très important

13.	Plus d'information donnée aux parents sur les différentes ressources financières.	1	2	3
14.	Plus d'information donnée aux parents sur l'accès à un matériel adapté.	1	2	3
15.	Plus d'information donnée aux parents sur les différentes approches éducatives appropriées à leur enfant (vie sociale, activités thérapeutiques, acceptation du handicap, sexualité).	1	2	3
16.	Compte-rendus plus fréquents des intervenants aux parents sur les progrès de leur enfant.	1	2	3
17.	Evaluation des besoins de l'enfant et des parents dès l'admission.	1	2	3
18.	Présence d'une équipe multidisciplinaire* dès le début du traitement.	1	2	3
19.	Possibilité pour les parents de se référer toujours à la même personne-ressource à la Clinique de Réadaptation de Trois-Rivières ou dans les autres établissements où votre enfant reçoit des traitements.	1	2	3
20.	Entente et engagement entre parents et intervenants sur les buts à atteindre dans le traitement, pour une durée de quelques semaines ou de quelques mois (contrat à court terme).	1	2	3
21.	Plan de traitement avec des objectifs précis, révisés périodiquement.	1	2	3
22.	Plus d'échanges parents-intervenants.	1	2	3

\* Equipe multidisciplinaire: groupe d'intervenants représentant chacun des services (physiothérapeute, travailleur social, médecin, orthophoniste, éducateur spécialisé, ergothérapeute, psychologue, orthésiste, infirmière).

23. Autres moyens suggérés (s'il y a lieu)

---

---

24. Si vous aviez à choisir trois moyens parmi ceux énoncés précédemment (items 1 à 23), lesquels vous sembleraient les plus importants?

---

---

---

Appendice E

Méthodes et foyers de coping Regroupements d'items

(Billings & Moos, 1984; Gagnon, 1988)

Méthodes et foyers de coping Regroupements d'items

(Billings & Moos, 1984; Gagnon, 1988)

Méthodes de coping :

Méthode active-cognitive	:	Items #5,6,8,11,12,14,15,16,18,22,24.
Méthode active-béavioriste	:	Items #1,2,3,4,9,10,17,19,20,25,26,27,31.
Méthode centrée sur les émotions	:	Items #5,6,7,8,9,15,29,30,31.
Méthode d'évitement	:	Items #7,21,23,28,29,30,32.

Foyers de coping (5 de 9) :

Analyse logique	:	Items #11,12,15,16.
Recherche d'information	:	Items #1,2,3,4,5,26.
Résolution de problèmes	:	Items #10,14,17,20,27.
Régulation affective	:	Items #8,9,18,19,22,31.
Libération émotionnelle	:	Items #7,25,28,29,30,32.

Appendice F

Secteurs et rôles d'implication

Définitions et regroupements d'items

(Beaupré & Tremblay, 1990)

Secteurs et rôles d'implication

Définitions et regroupements d'items

(Beaupré & Tremblay, 1990)

**SECTEURS D'IMPLICATION :**

Soins de base à l'enfant :

Soins physiques et/ou thérapeutiques.

Questions #4,5,15a,15b,15c,15d,15e.

Support matériel à la réadaptation de l'enfant :

Transport, paiement de frais, accompagnement.

Questions #1,2a,2b,2c,2d,3,21.

Vie familiale et sociale :

Activités quotidiennes de la famille, loisirs.

Questions #13,14.

Encadrement du processus de réadaptation :

Participation à l'orientation et au déroulement du plan de traitement.

Questions #6,7a,7b,7c,7d,8,9,10,11,12.

Ressourcement personnel des parents :

Assister à des réunions, être membre d'associations.

Questions #16,17.

Engagement social :

Organisation de services, défense ou promotion des droits.

Questions 18,19,20.

## **RÔLES D'IMPLICATION :**

### Supporteur et information :

Exprime ses besoins, donne des informations concernant son enfant, est consulté, accompagne l'enfant à ses rendez-vous, paie des frais, assume les soins quotidiens de son enfant.

Questions #1,2a,2b,2c,2d,3,7a,7d,8,9,10,15a,15b,15c,15d,15e,21.

### Apprenant :

Pose des questions, participe aux exercices proposés, assiste à des réunions.

Questions #4,7b,16.

### Enseignant :

Fait exécuter les exercices prescrits, participe à des évaluations au sujet de son enfant.

Questions #5,6.

### Thérapeute :

Offre un environnement thérapeutique dans le cadre d'activités quotidiennes, familiales ou de loisirs.

Questions #13,14.

### Preneur de décisions :

Fait des suggestions, participe à des décisions ou prend des décisions seul.

Questions #7c,11,12.

### Militant :

Sensibilise la communauté, défend les droits de son enfant, est membre d'une organisation ou d'une association de parents, organise des services destinés aux parents.

Questions #17,18,19,20.