

Université de Sherbrooke

**Réadaptation et déficience motrice jeunesse:  
quelles sont les attentes des parents envers l'équipe?**

Par  
Geneviève Allard 08437792  
Programme des pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)  
Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Longueuil, Québec, Canada  
Juin 2014

Membres du jury d'évaluation  
Chantal Sylvain, programme des pratiques de la réadaptation  
Sylvie Tétreault, professeure titulaire au département de réadaptation, Faculté de médecine,  
Université Laval

© Geneviève Allard, 2014

# RÉSUMÉ

## **Réadaptation et déficience motrice jeunesse: quelles sont les attentes des parents envers l'équipe?**

Par

Geneviève Allard

Programmes des pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.), Maîtrise en pratiques de la réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Mots clés : attentes, besoins, famille, réadaptation, déficience motrice, enfant.

### ***Problématique rencontrée***

Élever un enfant handicapé amène évidemment beaucoup de bonheur, mais inévitablement de grands défis. Il existe des ressources prévues pour ces familles, mais la recherche de services et la coordination entre eux s'avère une charge supplémentaire pour les parents.

Dans le domaine de la réadaptation pédiatrique, l'approche des services centrés sur la famille est considérée comme la meilleure pratique à implanter (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004 et Siebes, Ketelaar, Gorter, Alsem, & Jongmans, 2012). Son but est d'offrir des services, où les forces et les besoins de tous les membres de la famille sont considérés. Pour ce faire, l'approche reconnaît que chaque famille est unique, qu'elle est une constante dans la vie de l'enfant et que les membres de la famille sont les experts en ce qui concerne les capacités de l'enfant. Par contre, une recherche récente indique que les pratiques actuelles sont encore majoritairement centrées sur l'enfant (Alsem et al., 2013). Sachant que les services de réadaptation jouent un rôle important quant au développement de l'enfant et que ce sont les parents qui en assurent la gestion quotidienne, il est essentiel que ces services répondent davantage aux besoins de leur famille.

### ***Objectifs de l'innovation***

La présente étude visait à améliorer l'offre de services en réadaptation destinée à la clientèle d'enfants présentant une déficience motrice, en mettant l'accent sur les attentes exprimées par les parents. Quoique les écrits scientifiques aient déjà documenté des besoins familiaux, ce projet est novateur puisqu'il reflète la réalité des familles suivies au CRDP Le Bouclier. En considérant l'organisation actuelle des services, il est essentiel de se poser la question suivante : comment orienter davantage les services pour répondre aux attentes des familles? Pour y répondre et en sachant qu'il est difficile d'identifier les besoins des familles (Alsem et al., 2013), deux objectifs spécifiques ont été ciblés. Puisque les parents ont tendance à exprimer spontanément des moyens souhaités ou des stratégies pour

répondre à des besoins sous-jacents, le projet a visé les attentes des parents, c'est-à-dire ce qu'ils souhaitent obtenir ou voir se réaliser. Ainsi, les objectifs sont les suivants :

- (1) Déterminer les attentes des parents au regard de l'offre de services dans le programme déficience motrice jeunesse au CRDP Le Bouclier.**
- (2) Faire ressortir des stratégies réalistes, considérant le contexte du CRDP Le Bouclier.**

### ***Démarche utilisée***

Une méthodologie qualitative composée d'entretiens individuels et de consultations auprès d'experts a été utilisée.

Pour déterminer les attentes des parents, cinq familles provenant des quatre points de services situés dans les Laurentides ont été rencontrées. Des entrevues individuelles ont été réalisées entre décembre 2013 et février 2014. Les participants étaient des parents d'un enfant âgé entre un et quatre ans ayant une déficience motrice et qui recevait un suivi de réadaptation au moment de l'entretien. Une analyse de contenu thématique selon la méthode de Paillé et Mucchielli (2010) a été effectuée. Les thèmes directement énoncés par les parents y ont été recueillis et ceux déduits à partir des concernant les éléments facilitant la réadaptation de l'enfant ont été ajoutés. Tous ces thèmes ont ensuite été traduits en attentes des parents.

Dans le but de faire ressortir des stratégies réalistes, une session de validation et d'exploration avec chacune des quatre équipes de réadaptation a été réalisée en avril 2014. Les attentes des parents, résultants de l'analyse des données d'entrevues, ont été communiquées aux thérapeutes et une discussion a été animée afin d'élaborer ces stratégies. Par choix méthodologique, chaque équipe a dû décider d'une seule attente et proposer des solutions pour y répondre. Au total, deux des attentes ont été travaillées. Après chaque rencontre, un compte rendu des stratégies émises a été envoyé aux participants pour validation.

### ***Résultats***

Quatre principales attentes ont été identifiées par les parents. Tout d'abord, l'attente d'être soutenu, tant dans les démarches administratives qu'au point de vue psychosocial. Les parents précisent le soutien professionnel, mais aussi d'autres parents. Ensuite, ils s'attendent à recevoir de l'information. Ils ont mentionné les caractéristiques de la communication souhaitée comme la transparence et une communication directe, sans intermédiaire. Ensuite, ils ont précisé le contenu de cette information, soit général et personnalisé à leur enfant. Enfin, ils ont donné des exemples de modalités de communication qui sont aidantes pour eux. Les parents veulent aussi recevoir des services aux moments opportuns, rapidement et régulièrement. Enfin, ils désirent s'impliquer dans la réadaptation de l'enfant et ce, dans trois contextes : en thérapie, en rencontre sans l'enfant et entre les thérapies, lors de la mise en place des recommandations à domicile.

Un document résumant les attentes des familles et les suggestions émises par les quatre équipes a été produit. Il a été envoyé aux équipes afin que chacune puisse s'approprier les attentes et les suggestions pour améliorer les services en fonction des ressources disponibles. Il contient des idées pour répondre à deux des attentes des parents. Tout d'abord, des suggestions ont été proposées pour que le parent se sente soutenu. Un exemple est la mise en place de groupes d'enfants afin que les parents créent des contacts. Pour ce qui est de l'attente de s'impliquer dans la réadaptation, différentes idées ont été

trouvées, comme inclure plus souvent le parent dans la thérapie afin de faciliter l'appropriation des techniques. Une autre suggestion vise à rendre les recommandations plus réalistes. Pour ce faire, il a été proposé d'offrir un cartable au parent dans lequel une page par semaine serait dédiée aux recommandations. Les thérapeutes pourraient plus facilement offrir des recommandations concertées et viser un plus grand réalisme dans les demandes.

### ***Discussion***

Trois des attentes, soit celle d'être soutenu, de recevoir de l'information et de recevoir des services, se retrouvent fréquemment dans la littérature (Alsem et al., 2013, Resch, Benz, & Elliott, 2012 et Siebes et al., 2012). L'attente de s'impliquer dans la réadaptation est aussi congruente avec la littérature, entre autre avec l'approche de services centrés sur la famille où le parent devient partenaire de la réadaptation. Par contre, elle est rarement nommée telle quelle dans les analyses de besoins.

Les résultats de l'étude sont importants pour les intervenants et gestionnaires du CRDP Le Bouclier puisqu'ils représentent les attentes concrètes des parents dont l'enfant est présentement suivi au programme de déficience motrice jeunesse. Comme les intervenants ont l'autonomie professionnelle de modifier leurs pratiques et que les attentes sont directement reliées à l'organisation de l'offre de service, une partie de ces attentes devraient pouvoir être répondues. Il est souhaité que la modification des pratiques entraîne une meilleure réponse aux attentes des parents, et ainsi une offre de services améliorée.

Comme les attentes identifiées concordent avec les thèmes trouvés dans la littérature concernant les besoins des familles vivant avec un enfant handicapé, les résultats pourraient intéresser d'autres milieux. En effet, puisqu'il est essentiel de valider les besoins spécifiques d'une famille, tout porte à croire que d'autres centres pourraient s'en servir comme point de départ pour une évaluation familiale. Les stratégies proposées par les intervenants pourraient, elles, contribuer à élargir l'éventail d'idées pouvant être essayées dans des situations complexes, peu importe la clientèle.

Une attention particulière a été portée pour minimiser les différentes limites potentielles de l'étude et ainsi diminuer l'impact sur la rigueur scientifique. Ces limites potentielles sont en lien avec les participants recrutés (nombre et biais de volontariat), les informations obtenues par les parents (désirabilité sociale) et les attentes de l'évaluateur.

### ***Conclusion***

Le projet a atteint les objectifs fixés et s'inscrit dans un désir de changement pour viser la meilleure approche à implanter en réadaptation pédiatrique selon la littérature, soit celle des services centrés sur la famille. Dans le but de tendre vers la mise en application de cette approche efficace, la présente étude offre des informations sur les attentes réelles des parents d'enfant ayant une déficience motrice suivi au CRDP Le Bouclier, en plus de faire ressortir des suggestions pouvant être mises en place par les équipes. Il serait souhaitable que des démarches soient poursuivies afin d'élaborer d'autres suggestions réalistes, mais aussi d'évaluer la satisfaction des parents en lien avec la mise à l'essai des stratégies proposées. Un beau défi à poursuivre dans le but d'offrir les meilleurs services possibles, soient ceux répondant directement aux attentes de l'enfant et de sa famille.