

Partenariat familles, professionnels, gestionnaires: vers une continuité de soins et services

Hélène Lefebvre

Université de Montréal

Article
original

Diane Pelchat

Université de Montréal

Marie-Christine Héroux

Université de Montréal

Résumé :

Les transformations du réseau de la santé et des services sociaux ont profondément modifié la pratique des professionnels, médecins et gestionnaires qui travaillent dans les centres hospitaliers et de réadaptation auprès d'enfants atteints d'une déficience motrice cérébrale (DMC) et de leur famille. Une étude portant sur la continuité des soins et services offerts à ces familles a été réalisée. Elle a pour but d'identifier les facteurs qui la facilitent ou la contraignent. Des entretiens semi-directifs individuels ont été réalisés avec des parents d'enfants ayant une DMC, des professionnels, médecins et gestionnaires impliqués auprès de ces familles. Les résultats montrent que l'information, le développement d'une relation de confiance entre parents, professionnels, médecins et gestionnaires influencent la satisfaction de chacun quant à l'offre de services et à leur accessibilité. Ceux-ci mettent en lumière les éléments contribuant à la collaboration interinstitutionnelle, interprofessionnelle et parents-professionnels.

Mots clés : Familles, déficience motrice cérébrale, continuité des services, réseau de services intégrés, partenariat.

Introduction

Les multiples réformes dans le réseau de la santé et des services sociaux ont modifié en profondeur l'implication des familles dans les soins à leur enfant atteint d'une déficience

motrice cérébrale (DMC). Il appert que les services en place ne répondent pas toujours à leurs besoins (Pelchat, Lefebvre, & Bouchard, 2001a). Les parents déplorent que le diagnostic de DMC soit établi tardivement et les incapacités qui l'accompagnent difficilement identifiables, ce qui retarde le début des thérapies nécessaires à l'enfant et risque

de retarder son développement (Pelchat, Lefebvre & Bouchard, 2001a). Cette situation peut nuire à la communication entre parents et professionnels et perturber l'établissement de la relation de confiance entre eux. Le partenariat permet la mise en place d'un contexte favorable au développement de cette relation entre parents et professionnels (Pelchat, Lefebvre, Proulx, & Bouchard, 2001b).

Cet article vise à montrer la façon dont la collaboration peut s'établir entre organisations, entre professionnels, entre parents et professionnels, dans un contexte de continuité des soins et services offerts aux enfants prématurés atteints d'une déficience motrice cérébrale et à leur famille. Les objectifs consistent à identifier les facteurs contraignant ou facilitant la continuité de services du point de vue des parents, professionnels, médecins et gestionnaires, de même qu'à identifier un idéal de continuité des services. L'étude s'inscrit dans le cadre du développement d'un partenariat basé sur la collaboration inter-institutionnelle, interprofessionnelle, entre familles et professionnels, dans le contexte du développement éventuel de réseaux intégrés de services. Bouchard (1988; 1999) définit le *partenariat* comme l'association de familles vivant avec une personne ayant des incapacités et des professionnels qui, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, ainsi que leur rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus, reconnaissent les besoins de la personne et la priorité des objectifs de réadaptation à retenir. Dans une vision plus élargie, le partenariat concerne la coopération interprofessionnelle et interinstitutionnelle. Il consiste en l'association de professionnels de disciplines différentes et de gestionnaires concernés par une clientèle spécifique (personne, famille, proches) dans le cadre d'une situation clinique et l'association entre institutions de santé impliquées dans la continuité des soins et services à cette clientèle. Chacun des acteurs reconnaît l'expertise de l'autre et travaille à la réalisation d'objectifs communs par l'établissement de consensus dans un rapport d'égalité. Le partenariat aide à établir de nouveaux rapports entre eux et les amène à modifier leur pratique. L'intégration et le réseautage des services de santé favorisent la collaboration entre les acteurs et permettent de mieux utiliser les ressources disponibles et les compétences de chacun pour

réduire la fragmentation de l'offre de soins et services, et accroître l'efficacité du système de santé (Contandriopoulos, Denis, Touati, & Rodriguez, 2001).

Recension des écrits

L'expérience de la naissance d'un enfant prématuré présentant une DMC comporte des implications importantes pour l'avenir de l'enfant et celui de la famille entière (Lefebvre, Pelchat, Kalubi, & Michallet, 2002; Pelchat, 1989, 1994, 1995; Pelchat *et al.*, 2001a). Les familles sont susceptibles de vivre des problèmes familiaux et psychosociaux importants si elles ne bénéficient pas d'un soutien, suite à la naissance de l'enfant (Gabor & Farnham, 1996). Les besoins des familles restent encore peu satisfaits par les ressources formelles alors que les parents souhaitent obtenir de l'aide sur une plus longue période pour les aider à répondre à leurs nouveaux besoins au fur et à mesure qu'ils émergent. Les parents déplorent le manque de diffusion des services existants, leur fragmentation et les longues listes d'attente avant de recevoir les services. Ils dénoncent également les difficultés de communication avec les professionnels dues au malaise vécu par chacun et à l'incertitude engendrée par la variété des problèmes qui peuvent s'installer chez l'enfant au cours de son développement (Pelchat *et al.*, 2000a; Pelchat *et al.*, 2001a).

Trajectoire des services de santé et des services sociaux

L'enfant né prématurément et atteint d'une DMC est pris en charge par le centre hospitalier. Si l'établissement n'offre pas les services spécialisés nécessaires, il sera transféré vers un centre de traitements aigus qui offre les soins et services répondant à ses besoins (soins intensifs néonataux). À sa sortie de l'hôpital, il sera suivi par les services externes de réadaptation du centre hospitalier et transféré vers un centre de réadaptation afin de débuter les thérapies appropriées. Ces transferts engendrent des périodes d'attente qui peuvent s'échelonner sur plusieurs mois avant que l'enfant puisse bénéficier des soins et services. Pris dans ce contexte, les parents dépensent une énergie considérable à rechercher des services qui répondent

aux besoins de l'enfant et reçoivent peu de soutien de la part des professionnels (Lefebvre *et al.*, 2002; Pelchat, Lefebvre, Kalubi, & Michallet, 2002), ce qui oblige des familles à prodiguer elles-mêmes certains soins à l'enfant. Dans l'esprit de la réforme des services de santé et des services sociaux et du virage ambulatoire, les ressources et les services organisés en réseau doivent être complémentaires et se rapprocher du milieu de vie des familles (Lefebvre, Bouchard, & Pelchat, 1999). L'intégration des services apparaît une solution à privilégier afin d'amener les professionnels à travailler en équipe interdisciplinaire et en collaboration avec les familles, fixant conjointement les buts à atteindre (Ketelaar, Vermeer, Helders, & Hart, 1998; King, Law, King, & Rosenbaum, 1998; Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998; Viscaridis, 1998).

La collaboration

La révision des modes de prestation des services laisse croire que leur intégration devient une solution à privilégier, et que parents et professionnels devraient être mobilisés en partenariat. Le travail en équipe multidisciplinaire paraît essentiel pour répondre aux besoins des familles du fait qu'aucune discipline ne détient l'expertise pour offrir l'ensemble des services (Nélisse, 1997). La famille doit être mise à contribution comme partenaire et décider, par consensus avec les professionnels, des objectifs pour la réadaptation de l'enfant. Idéalement, la collaboration doit s'établir aux niveaux interinstitutionnel, interprofessionnel ainsi qu'entre professionnels et familles.

Collaboration interinstitutionnelle

La collaboration interinstitutionnelle pose un cadre d'action qui favorise le partage de compétences entre professionnels (Saint-Arnaud, 1995) et les encourage à coordonner leurs efforts vers l'atteinte d'objectifs communs, et à arrimer l'action de tous les acteurs impliqués dans le respect des valeurs et croyances de chacun. La collaboration interinstitutionnelle est étroitement liée à la notion de *réseau*, définie comme un ensemble constitué de relations de collaboration (Lazega, 1994). Un *réseau de services* correspond au mécanisme social qui permet des interactions entre établissements dans la mise en place d'actions concertées et la poursuite d'objectifs communs (Alter & Hage, 1993), qui requiert la structuration

des relations entre organisations (Polivka, 1996). La structure organisationnelle basée sur la participation active, l'équité, l'autonomie professionnelle, la liberté d'expression, l'interdépendance, doit poursuivre des objectifs communs pour favoriser la collaboration des acteurs (Henneman, Lee, & Cohen, 1995) et être appuyée aux niveaux institutionnel et administratif (D'Amour, Sicotte, & Lévy, 1999). Selon Alter et Hage (1993), la continuité des services de santé en périnatalité nécessite que le partage des responsabilités soit négocié conjointement par les établissements du réseau.

Collaboration interprofessionnelle

La collaboration entre professionnels consiste à unir et à orienter les efforts de plusieurs acteurs vers un but commun, dans un processus de consultation, d'engagement volontaire et de respect mutuel afin de fournir des services de qualité et de satisfaire les besoins de la clientèle (Arcangelo, Fitzgerald, Carroll, & Plumb, 1996; Baggs, 1994; D'Amour *et al.*, 1999; Evans, Barer, & Marmor, 1994; Henneman *et al.*, 1995; Phillips, Lawrence, & Hardy, 2000; Rodriguez, 2000). Elle implique que plusieurs individus s'engagent à interagir de façon constructive afin de résoudre des problèmes et d'atteindre des objectifs communs et suppose une responsabilité collective des résultats (Liedtka & Whitten, 1997). Le respect mutuel et la confiance deviennent absolument nécessaires à la collaboration, tout comme la réceptivité, la capacité à communiquer, la confiance, le respect, la motivation, l'engagement de chacun vis-à-vis des autres et la reconnaissance des compétences de chaque partenaire influencent la collaboration entre professionnels (Arcangelo *et al.*, 1996; Baggs & Schmitt, 1997; Bouchard, 1999; D'Amour *et al.*, 1999; Lefebvre *et al.*, 2002; Pelchat *et al.*, 2001a).

Collaboration entre professionnels/médecins et familles

La collaboration des professionnels/médecins avec les familles vise à instaurer une relation de confiance entre eux, vu l'interdépendance qu'ils entretiennent avec elles (Contandriopoulos *et al.*, 2001). La poursuite de buts communs des familles et des professionnels les place devant l'obligation de se faire mutuellement confiance et de reconnaître leurs compétences réciproques

pour atteindre les objectifs de réadaptation fixés conjointement (Arslanian-Engoren, 1995; Baggs & Schmitt, 1997; D'Amour *et al.*, 1999; Lefebvre *et al.*, 2002). La relation entre les familles d'un enfant atteint d'une DMC et les professionnels reste difficile car deux mondes de croyances, deux cultures doivent s'arrimer (Gendron, 2002; Habermas, 1987; Lefebvre *et al.*, 2002; Schön, 1994). Pour y parvenir, les professionnels et les médecins doivent respecter profondément les familles, adopter une attitude de non jugement, et faire preuve d'empathie à l'égard des parents (Beckman, Frank, & Newcomb, 1996). L'inefficacité de la communication et la méconnaissance des ressources compliquent la vie des familles et apportent un surplus de tâches aux parents qui doivent rechercher les services qui vont combler leurs besoins. Bien que l'implication de plusieurs professionnels aux disciplines différentes avec les parents soit privilégiée dans la recherche de solutions, il ne semble pas exister actuellement de programmes interdisciplinaires structurés s'appuyant sur un *partenariat familles/professionnels* (Leduc, 1998; Joly, Poirier, Dorval, & Doré, 1990). L'établissement de ce partenariat permettrait de co-construire une continuité de services provenant de l'expérience et des savoirs de chacun, de rendre les services en réadaptation plus performants et satisfaisants pour les parents et les professionnels et de contribuer à diminuer l'incertitude vécue par chacun des partenaires (Pelchat, Lefebvre, & Bouchard, 2000b).

Méthode

Cette étude qualitative descriptive exploratoire fait appel à une démarche de co-construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire (Muchielli, 1992; Tochon, 1996). Elle permet d'apprendre, de réfléchir et de regarder le point de vue des uns et des autres afin de comprendre l'expérience de chacun et les stratégies utilisées pour favoriser le partenariat. Cette méthode réflexive et dialogique admet et soutient la mobilisation et l'interaction des acteurs sociaux dans la production du discours (Poupart *et al.*, 1997). En ce sens, l'étude s'inscrit dans le paradigme constructiviste dans lequel la co-construction des discours découle de l'interaction entre les chercheurs et les acteurs consultés (Gendron, 2002).

Échantillon

L'échantillon comporte des parents d'enfant prématuré atteint d'une DMC périnatale diagnostiquée avant l'âge de trois ans ainsi que des professionnels, médecins et gestionnaires qui travaillent dans des établissements et des organisations qui offrent des soins et services à ces enfants et à leur famille. Tous ont été recrutés sur une base volontaire dans les mêmes institutions. Les parents devaient connaître le diagnostic de leur enfant et vivre avec lui, comprendre et parler le français et habiter l'île de Montréal ou la banlieue immédiate. Ils ont été recrutés par l'intermédiaire des directions des services concernés dans un centre ambulatoire, un centre hospitalier pour enfants du Montréal métropolitain et deux centres de réadaptation de la région de Montréal et de la proche banlieue.

Ces centres dispensent des services en périnatalité à l'enfant et sa famille, de la naissance à l'âge adulte. Le Centre hospitalier offre des services médicaux et thérapeutiques et prône une approche interdisciplinaire entre les professionnels qui interviennent auprès d'eux, de manière à assurer la complémentarité et la continuité de leurs interventions. Suite à la phase d'hospitalisation, le centre ambulatoire met à la disposition des familles des services de réadaptation physique à domicile, en tenant compte des besoins spécifiques de l'enfant et de ses parents, tout en assurant une gestion efficace des ressources financières et humaines. À mesure que la famille acquiert de l'autonomie et devient apte à se déplacer pour recevoir les soins et services dont elle a besoin, l'enfant et sa famille sont orientés vers les centres de réadaptation. Ces derniers ont pour mission d'offrir des services personnalisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, selon une approche écosystémique qui vise l'autodétermination et l'autonomie des familles dans le processus de réadaptation.

Le groupe de parents comprend sept couples, soit quatorze parents, dont quatre ont un enfant de 13 à 24 mois, un, des jumelles de 13 à 24 mois, et deux un enfant de 25 à 36 mois. Le type d'atteinte de l'enfant est la paraplégie (3), l'hémiplégie (1) et la quadraplégie (4). La moyenne d'âge des

mères est de 33 ans et celle des pères, de 35 ans. Les couples sont mariés (3), vivent en union de fait (3) ou sont divorcés (1). Trois mères travaillent à temps partiel et quatre, à temps plein; tous les pères, pour leur part, travaillent à temps plein. Les pères ont atteint un niveau de scolarité moins élevé que celui des mères: l'un d'eux a complété une formation de niveau universitaire, un autre, une formation de niveau collégial, quatre ont complété une formation de niveau secondaire et un ne l'a pas complétée. Trois mères ont complété une formation universitaire et quatre, une formation de niveau secondaire. Le statut socio-économique des familles est déterminé par le revenu familial annuel: une famille a un revenu inférieur à 30 000 \$, deux disposent d'un revenu entre 31 000 \$ et 59 000 \$, et quatre, d'un revenu supérieur à 60 000 \$.

Les professionnels médecins et gestionnaires ont été recrutés en fonction de leur implication et de leur représentativité auprès de cette clientèle. Seize professionnels de la santé (physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophoniste, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs spécialisés), trois médecins, et neuf gestionnaires (centre hospitalier, CLSC, centre de réadaptation, organisme communautaire et associations de parents) ont participé à l'étude. L'expérience des professionnels et des médecins est très diversifiée et s'étend de 7 à 32 ans. Le groupe des professionnels est constitué aléatoirement que de femmes.

Collecte des données

Des entrevues individuelles semi-dirigées, d'une durée d'environ quatre-vingt-dix minutes enregistrées sur bandes audio et transcrites au verbatim ont été réalisées. Le guide d'entrevue comporte un ensemble de questions portant sur les stratégies favorables au développement de la relation de confiance entre les partenaires, les éléments contraignant et facilitant la continuité des services, les ressources et services disponibles ainsi que sur les éléments considérés utiles, si de nouveaux services étaient éventuellement développés. Les données recueillies ont permis la construction, dans l'action, du sens accordé à l'expérience des acteurs et l'accès à leur *monde vécu* (Habermas, 1987; Gendron, 2002).

Des fiches signalétiques et de caractéristiques socio-démographiques ont été remplies et des notes cursives sur chaque entrevue ont été consignées. Les entrevues ont été effectuées par trois personnes, soit deux chercheurs de l'Équipe de recherche en intervention familiale-ÉRI-FAM-et une agente de recherche. Au moment de l'entrevue, un formulaire de consentement à la recherche a été complété avec les participants.

Codification et analyse des données

La codification et l'analyse des données s'inspirent de Merton, Fiske, & Kendall (1990). Le logiciel QSR NUDIST a été utilisé pour codifier les données. De l'ensemble des verbatims, dix ont été retenus pour effectuer une analyse initiale (deux gestionnaires, une infirmière, une psychologue, une physiothérapeute, une ergothérapeute, et quatre parents). Celle-ci a été réalisée par unités de sens en laissant émerger des thèmes permettant de catégoriser les données et d'en extraire la signification. Elle a progressé selon un mode inductif puis déductif. Cette première analyse des données a rendu possible l'identification de trois catégories centrales: les facteurs contraignant la continuité des services, ceux, la facilitant et l'idéal attendu. L'analyse a été construite et raffinée au fur et à mesure du processus d'analyse jusqu'à saturation des catégories. Chacune des trois catégories centrales regroupe trois thématiques sur le plan de la discontinuité / continuité des services, à savoir l'information, l'offre de services et la relation avec les professionnels.

Cette catégorisation a obtenu l'approbation de deux chercheuses de l'Équipe ÉRI-FAM afin d'assurer la validité interne et la fidélité au contenu des verbatims. Suite à leur approbation, l'indexation des verbatims restants a pu être effectuée. Les catégories ont été analysées en regroupant les participants en quatre groupes distincts soit les parents, les médecins, les professionnels et les gestionnaires. Chaque groupe a été analysé séparément. Le contenu des unités de sens pour chacune des catégories a subi une vérification en lien avec les thèmes émergents pour assurer une validation interne continue du contenu de

chacune des catégories. La rigueur méthodologique de la présente étude s'appuie sur les critères de qualité: la crédibilité, la transférabilité et la constance (Guba & Lincoln, 1989; Poupart *et al.*, 1997).

Résultats

Trois sphères sur lesquelles reposent la collaboration et la continuité des soins et services offerts ont été identifiées: la communication de l'information entre les acteurs, les relations qu'ils entretiennent entre eux et les modalités de l'offre de soins et services.

Information

Du point de vue des parents, l'information reçue souffre souvent d'insuffisance, livrée au compte-gouttes ou transmise à des moments inappropriés sans qu'ils ne soient préparés à la recevoir. Les parents apportent de nombreux exemples: «Tu essaies d'avoir des informations. Tout le monde te dit: Les informations, c'est au jour le jour. On ne peut rien vous dire.»; «T'es obligé tout le temps d'extirper le moindre renseignement dont tu as besoin. À chaque fois que je questionnais le pédiatre, je restais sur mon appétit ou il détournait ma question ou répondait à côté»; «Jusqu'à présent, on ne nous a rien dit de ce qui est en cause».

Les parents déplorent l'utilisation de termes techniques qui rendent l'information difficilement compréhensible, même dans la documentation écrite destinée à informer les parents. À cet effet, un parent souligne que lorsqu'il consulte un document d'information «il faut toujours être capable de lire entre les lignes. Parce que c'est toujours un expert qui n'a pas vécu ce qui se passe qui va écrire une brochure».

Certains parents ont le sentiment que les professionnels et médecins manquent de transparence et leur dissimulent de l'information. Cette difficulté à obtenir une information complète porte les parents à croire que les professionnels et médecins leur taisent certains renseignements, comme le souligne un parent: «Ce sont là des points d'interrogation qui me laissent croire que quelque

part, on me cache quelque chose que je ne saurai jamais». Ils ajoutent que l'information reçue diverge parfois d'un professionnel à l'autre, ce dont s'inquiètent certains professionnels et gestionnaires. Une telle situation peut se produire lorsque deux professionnels envisagent différemment les traitements destinés à l'enfant. «Les parents arrivent d'un autre hôpital, telle thérapeute leur a dit telle information, puis ils arrivent ici. Si on ne dit pas exactement la même chose, c'est sûr qu'ils ne seront pas rassurés».

Des professionnels, médecins et gestionnaires associent le manque d'information des parents au fait que le diagnostic de DMC est établi progressivement, ce qui a pour effet que l'information demeure longtemps incomplète. «Ça reste un diagnostic qui est une boîte à surprise, dans le sens que la période entourant le diagnostic est longue». «On a déjà l'information sur la prématurité, mais souvent, le diagnostic en lien avec la déficience motrice cérébrale est à confirmer par toutes sortes d'examen». Ils se disent conscients que les parents ne reçoivent pas toute l'information au sujet du diagnostic de leur enfant. «Pour les médecins, annoncer les diagnostics ou bien situer les parents dans ce qui va se passer avec leur enfant n'est pas facile». Pour leur part, les médecins mentionnent préférer être certains du diagnostic avant d'en faire l'annonce afin d'éviter d'alarmer les parents inutilement. «Si moi, je commence à parler que quelque chose ne va pas puis que ce n'est pas ça, j'ai inquiété les parents pour rien. Mais si c'est ça et que je n'en ai pas parlé avant, les parents peuvent me tomber dessus: "Vous ne m'en avez jamais parlé, docteur."».

Selon des gestionnaires, certains professionnels et médecins négligent de consigner toute l'information au dossier des familles et omettent de les informer sur les soins et services disponibles, puisqu'ils les méconnaissent eux-mêmes. «On va leur parler des programmes auxquels ils ont droit comme les allocations familiales spéciales. Souvent, les intervenants oublient de leur parler de ça». Ils attribuent également la perte de certains renseignements au transfert du dossier entre établissements.

Pour certains parents, être informés adéquatement permet de prodiguer de meilleurs soins à l'enfant et de prendre des décisions éclairées à son sujet. Pour d'autres, l'information

constitue un instrument de motivation à l'entraînement de l'enfant. *« Ça nous permet de savoir ce que l'on doit travailler tous les jours à la maison »*. Ceux-ci font également part des stratégies compensatoires auxquelles ils ont recours pour pallier le manque d'information et soulignent la nécessité d'être proactifs et de faire preuve de débrouillardise pour s'assurer que l'enfant ait accès aux services. *« Ta fille a une paralysie cérébrale. C'est quoi une paralysie cérébrale ? On cherche, nous autres mêmes, dans les livres, dans les bibliothèques. »*. Bien que les démarches entreprises personnellement par les parents favorisent leur accès à l'information, cela nécessite des efforts soutenus et répétés de leur part. *« Je sentais que s'il fallait aller plus loin, il aurait fallu aller ailleurs ou il aurait fallu aller cogner à d'autres portes... »*. Les médecins signalent qu'une préparation adéquate des familles et la transmission régulière et graduelle de l'information en facilitent le partage.

Les parents souhaitent obtenir davantage d'information écrite au sujet du problème de leur enfant et des ressources disponibles, alors que les professionnels mettent l'accent sur le soutien aux familles en proposant d'instaurer des groupes de parents. *« Il faut leur donner de l'information sur le diagnostic, l'évolution et sur ce qui peut les aider. »* Pour leur part, les médecins proposent de créer un répertoire des familles d'enfants atteints d'une DMC afin que toutes reçoivent de l'information sur les soins, services et ressources disponibles. *« S'il y a un registre provincial, les enfants sont enregistrés rapidement, il pourrait peut-être y avoir des « guides » qui soient donnés aux parents, qu'ils soient informés, donc les parents auraient déjà une idée de ce qui s'en vient. On saurait où sont tous les enfants »*.

Les gestionnaires mettent l'accent sur l'importance que les parents soient rapidement suivis par un professionnel, suite à l'annonce du diagnostic de DMC et des incapacités qui l'accompagnent. *« L'annonce du diagnostic peut se faire en cours d'hospitalisation, au fur et à mesure que les éléments confirment le diagnostic. Déjà, je pense qu'il devrait y avoir une plate-forme de services autour de cette famille-là pour gérer la situation »*. Ils considèrent que tous les établissements devraient être dotés d'un coordonnateur clinique qui assure la circulation de l'information. *« Dès qu'on suspecte qu'il y a une difficulté, cette personne-là devrait*

parler aux familles et commencer un travail de référence ». Pour les gestionnaires, la présence d'un coordonnateur clinique permettrait d'assurer la continuité des soins et services offerts et d'éviter *« que les enfants tombent entre deux chaises »*.

Relations

Les parents mettent en évidence certaines attitudes des professionnels qui nuisent à leurs relations avec eux et contraignent le développement de relations de confiance. Pour certains parents, le manque de compétence des professionnels rend leurs relations difficiles. *« Ils m'ont envoyé une travailleuse sociale. Je l'ai rencontrée trois fois. Chaque fois qu'elle venait, j'étais encore plus déprimée. Parce que je n'étais pas capable de communiquer... à la troisième rencontre, j'ai dit : excuse-moi, mais chaque fois que tu pars d'ici, je suis encore plus déprimée. Elle s'est mise à pleurer. Il a fallu que je la console. »*. D'autres parents rapportent que des professionnels et des médecins ne reconnaissent pas leur compétence parentale. *« Les gens en milieu hospitalier traitent parfois les parents un peu comme des enfants. Ils ne disent pas les mots qu'ils devraient dire et n'utilisent pas le bon vocabulaire, mais ils nous parlent plutôt en bébé comme si on n'avait pas raison. Leur philosophie prime sur la nôtre, leur façon de faire est la meilleure »*.

Les parents disent mal connaître le rôle joué par chaque professionnel. *« Probablement qu'on ne connaît pas assez les possibilités de ce professionnel-là. On ne sait pas quoi lui demander », « On a l'impression que la travailleuse sociale est là seulement pour les gens qui ont beaucoup de difficultés financières ou pour trouver des ressources extérieures »*. Pour leur part, les professionnels constatent que le manque de communication entre eux nuit à leurs relations et conduit au non respect des mandats de chacun. Les médecins soulignent le manque de transparence de certains professionnels / médecins envers les familles et mettent en évidence la relation instrumentale que certains entretiennent avec elles. *« À voir la façon dont certains professionnels, certains médecins agissent envers des patients, tu as l'impression que le patient est là juste comme un gagne-pain et pas comme quelqu'un auquel tu dois rendre service en lui donnant toute l'information »*. Un gestionnaire

ajoute que les professionnels n'offrent pas suffisamment de soutien aux familles et fait ressortir que certains d'entre eux perçoivent leur relation avec les clients comme un moyen de répondre à leurs propres besoins. *«Au lieu de placer en priorité le bien-être de l'enfant et des parents... c'est quasiment du corporatisme».*

De leur côté, les gestionnaires rapportent que les relations avec leurs pairs sont empreintes de méfiance puisqu'ils doivent protéger l'exclusivité des services et programmes qu'offre leur établissement, des chasses gardées qui supposent d'importants enjeux financiers et nuisent au développement du partenariat inter-institutionnel. *«Puis même ici, quand on a fait partie de l'étude avec les chercheurs, on a eu des reproches, des gens nous disaient: "Vous vous appropriez des choses qui ne vous appartiennent pas, c'est pas à vous autres à faire ça". Parce qu'on faisait les visites, le suivi».* Les gestionnaires stipulent que les professionnels imposent parfois leur pouvoir aux parents. *«C'est une relation de pouvoir. Peut-être qu'ils vont dire: "C'est ça qui est bon pour ton enfant, puis c'est moi qui décide"».* De plus, l'un d'entre eux précise que les parents sont mis à l'écart de la prise de décision par les professionnels et les gestionnaires qui les excluent de la participation aux réunions, aux activités ou aux traitements. *«C'est un manque de respect car ils vont t'écraser pour montrer que tu es un incompetent.».*

Pour les parents, les relations avec les professionnels sont facilitées lorsqu'ils se sentent écoutés, considérés, soutenus et encouragés. *«Notre intervenante le savait, la journée que j'avais un rendez-vous chez le docteur, elle savait ce qui se produirait cette journée-là, que le couteau tomberait. Puis elle m'avait dit: "Tu m'appelleras après ou tu viendras me voir", Ah! Un ange. Elle est gentille, puis elle nous encourageait tout le temps».* La participation à la prise de décisions concernant leur enfant et l'implication en tant que véritables partenaires de l'équipe de soins aident les parents à établir une relation de confiance avec les professionnels. À cet effet, certains professionnels saisissent l'importance de respecter le rythme de l'enfant et de ses parents. *«Il faut les accompagner puis il faut être patient. Parce que quelqu'un qui n'est pas prêt à voir les problèmes de l'enfant, il faut l'attendre.».*

Les professionnels soulignent que la formalisation et l'humanisation de leur relation avec les gestionnaires facilitent la collaboration. De plus, les rôles d'enseignant et d'accompagnateur qu'ils assument auprès des familles favorisent la confiance et consolide (renforce) leur rôle de partenaires. Entre autres, il semble que la disponibilité des professionnels soit nécessaire au développement de la confiance et de la collaboration avec les parents. *«Ils peuvent m'appeler le jour n'importe quand, ils le savent», «on est là pour vous, si vous avez quoi que ce soit, vous nous rappelez».* Pour les médecins, le soutien, la considération et le respect facilitent les relations avec les parents. Un médecin considère qu'il est essentiel de se préoccuper de la participation du parent aux soins de l'enfant. *«Les parents ont l'impression qu'ils font quelque chose et que c'est important».* De leur côté, les gestionnaires soulignent que le partenariat avec leurs homologues des autres établissements contribue à la communication et aux relations de travail entre professionnels, ce qui favorise la continuité de l'offre de services. Considérant les aptitudes et forces de chacun, le travail en partenariat leur paraît essentiel et inévitable. *«Première chose qu'on sait, on travaille sur différents projets... Actuellement, je pense qu'on a trop de défis pour lever le nez sur le partenariat».* *«On s'est associé pour défier l'avenir, puis le partenariat a permis une relation gagnant-gagnant».* De la même manière, un gestionnaire stipule que les relations entre professionnels et familles doivent être basées sur le respect et la reconnaissance mutuelle des compétences. *«Il faut que les professionnels arrêtent de se péter les bretelles puis qu'ils pensent qu'il n'y a pas qu'eux qui possèdent la vérité», «On a eu des rencontres avec des parents et c'était très sain».*

Pour les parents et les gestionnaires, l'atteinte d'un idéal dans les relations exige que les soins et services soient personnalisés et dispensés à domicile, de manière à réduire la distance géographique et psychologique avec les professionnels et les médecins. *«C'est sûr que si on revenait à des anciennes méthodes, le médecin se promènerait avec sa sacoche puis s'en viendrait à domicile, ça serait merveilleux. C'est pas mal qu'on se déplace, mais une fois par mois, comme ma femme dit, ça serait idéal».* Les professionnels invitent les gestionnaires à tenir compte des besoins

cliniques et non uniquement des contraintes administratives dans la prise de décision. «*Le bon gestionnaire, ça serait quelqu'un qui serait à l'écoute de ce que les cliniciens ont à dire. Au lieu d'être à l'écoute de la finance en haut, qui aurait une vision un petit peu plus de l'interne, plutôt que rester tout en haut et de survoler les choses. Voir ce qui se passe au niveau de la réadaptation même*». «*Le gestionnaire est dans son bureau à un autre étage. Il ne le sait pas ce qui se passe dans la réalité. Il y a un bris de communication qui se fait en quelque part, ou la personne ne sait pas c'est quoi la réalité*». Ils proposent de développer des mécanismes de transmission de l'information et de garantir la stabilité et la constance dans le suivi des familles par les professionnels. Les médecins n'émettent aucune proposition qui favoriserait l'amélioration des relations, alors que les gestionnaires proposent d'encourager la participation des parents à la prise de décision.

Offre de services

Les modalités de l'offre de services et le contexte organisationnel dans le cadre duquel ces services sont rendus disponibles constituent une question centrale pour les acteurs consultés. Les parents ont souligné (relevé) l'insuffisance de l'aide financière et matérielle qui leur est consentie et la difficulté d'avoir accès à un soutien financier. «*Tu fais une demande de services. Ils disent qu'il y a une liste d'attente, mais la liste d'attente s'étire tout le temps, pour finalement se faire dire qu'il n'y a pas de budget*».

Du point de vue des professionnels, des médecins et des gestionnaires, les ressources financières accordées aux établissements ne suffisent pas à embaucher assez de personnel pour dispenser les services. «*À un moment donné, ils ont des budgets. Puis là, ils disent : "On est en fin de budget, on va recevoir notre prochain budget..." et si c'est après telle période, il faut attendre l'autre budget. En tout cas, c'est frustrant pour les parents*». Ils précisent que cette situation limite le nombre de places en réadaptation et donne lieu à de longues périodes d'attente ou à des interruptions de thérapies et traitements, ce qui entrave la continuité des services. Par exemple, un professionnel mentionne que les coupures budgétaires conduisent

les gestionnaires à réduire le nombre de places en thérapie. «*Ils doivent couper dans les critères d'admission à la clinique néonatale. Il y a des petits bébés de vingt-neuf semaines qui ne sont pas suivis, parce qu'ils ont trop de bébés. Un enfant de vingt-neuf semaines a besoin de soins mais l'enfant et ses parents sont laissés à eux-mêmes*». Certains professionnels tentent de justifier la fréquence des traitements. «*La continuité n'est pas nécessairement requise. Il faut permettre à l'enfant d'avoir une période d'intégration pour ensuite avoir à nouveau des stimulations plus agressives pour ensuite intégrer la stimulation. Le rationnel scientifique est là !*».

Plusieurs d'entre eux ajoutent que l'aide financière octroyée aux familles est également insuffisante. «*Avant, le montant de soutien à la famille était plus important, environ 2000\$ par an... j'ai une famille qui a eu 500\$ par année pour des enfants qui avaient de lourdes incapacités*», «*il y a des façons de faire, des pratiques qui ont changé depuis dix ans en réadaptation et pas toujours à l'avantage des familles*».

Certains parents, professionnels, médecins et gestionnaires ont fait ressortir que le manque de coordination et d'uniformité entre les institutions participe à la discontinuité des services. Des gestionnaires ajoutent que les modalités de l'offre de services s'éloignent des principes fondamentaux de la collaboration en raison du manque de reconnaissance des besoins et compétences des parents par les professionnels et médecins. Pour leur part, les médecins constatent que les enfants qui ont une DMC attendent plus que les autres pour bénéficier des services de réadaptation, un contexte qui conduirait certaines familles à s'orienter, à leurs frais, vers des centres de services privés.

Du point de vue des parents et des professionnels, les traitements et thérapies compensatoires ainsi que le recours aux services du secteur privé assurent une certaine continuité dans l'offre de services. «*C'est ça qui nous a aidés, énormément, c'est les services en privé*», souligne un parent, «*les progrès qu'elle a faits, je m'en rends compte, sont dus à l'aide qui lui a été donnée, soit la physiothérapeute en même temps que l'ergothérapeute, et la physiothérapeute en privé*». Les parents ajoutent que leur persévérance et leur proactivité ont été indispensables pour que leur enfant ait accès aux thérapies dont il avait besoin pour se développer.

Un médecin distingue deux types de parents. «*Tu as ceux qui lambinent à aller chercher des services et ceux qui ameutent la province au grand complet, puis qui vont chercher tout ce qui existe*». Un parent met en évidence les démarches qu'il a dû entreprendre pour se procurer de l'équipement pour son enfant. «*C'est sa petite chaise qu'elle avait pour se tenir assise. Je le sais que ça coûte cher. On va aller voir ce qu'on a comme matériel, il doit bien y en avoir une quelque part. On l'a eue*». **Mais il faut demander beaucoup. Parce que si on ne demande pas, je pense qu'on n'a rien.** D'autres mentionnent que le soutien accordé par certains professionnels a permis à leur enfant de bénéficier de services qu'ils n'auraient pu obtenir sans leur aide. «*Je pense qu'ils nous aimaient beaucoup. La thérapeute a fait une demande pour la garder jusqu'à l'âge d'un an*».

Les médecins ajoutent qu'ils établissent une priorité d'accès aux services, selon la gravité du handicap et les progrès de l'enfant. Par exemple, certains centres hospitaliers offrent les services aux enfants jusqu'à ce qu'une place se libère dans un centre de réadaptation et «*si le problème est assez sévère pour être mis en liste d'attente très jeune, l'enfant va être pris en charge assez vite, au bout de peut-être six mois*».

Pour les professionnels, la communication et la collaboration interprofessionnelle favorisent la continuité des services. Les gestionnaires soutiennent que le recours des familles à des services privés compense le manque de places en réadaptation dans les centres publics et la mince disponibilité des budgets accordés aux institutions. Ils ajoutent que la présence de mécanismes de transfert entre établissements assure une meilleure continuité.

Tous s'entendent sur l'importance d'injecter des sommes significatives dans le système de santé pour assurer un financement suffisant des établissements et l'octroi d'une aide monétaire adéquate aux familles. Un professionnel propose de gérer plus efficacement les fonds alloués. «*Je pense que si on avait des budgets, au moins dans les disciplines où on sait que c'est légendaire le grand nombre d'enfants à traiter et qu'on pouvait ouvrir des postes permanents, au lieu d'ajouter des postes temporaires, je pense qu'on offrirait déjà une certaine continuité*». Les parents expriment le souhait que les modalités de l'offre de soins et services deviennent plus souples

et apprécieraient y avoir accès à proximité de la résidence familiale. Ils ajoutent tenir à être reconnus en tant que parents compétents, exigent être partie prenante de la prise de décision concernant leur enfant et souhaitent que soient mis en place des groupes de soutien. Un parent précise que l'organisation de groupes de parents favoriserait les échanges et l'entraide entre les familles. «*Parce que quelquefois, on se donne des trucs entre nous autres*». Les professionnels soulignent la nécessité d'accompagner et de soutenir les familles, d'assurer la stabilité du suivi sans période d'interruption entre les thérapies et réitèrent l'importance qu'un coordonnateur clinique puisse superviser la gestion des transferts. «*C'est aidant que les gens se parlent entre eux, puis quand tu as une équipe, il y a un coordonnateur identifié, donc une personne qui peut être pivot au niveau d'un transfert*».

Enfin, les gestionnaires proposent d'avoir recours aux services du secteur privé pour pallier les lacunes du système de santé public. «*C'est une idée qui me vient. Regarde ce que le gouvernement a fait pour les personnes qui sont cancéreuses. Il a été chercher des services aux États-Unis et il défraie les coûts. Pourquoi on ne va pas chercher les services manquants au privé*». Tous sont unanimes quant à la nécessité de coordonner et de centraliser les soins et services offerts aux enfants atteints d'une DMC et à leur famille «*Ce qui faciliterait, ce serait une personne pivot, je pense que ça pourrait la faciliter*», la continuité des services.

Discussion

Des barrières à l'établissement du partenariat entre les familles, les médecins, les professionnels et les gestionnaires ainsi que des éléments le facilitant ont été identifiés. Ces barrières à la collaboration seront présentées selon les niveaux de collaboration: 1) interinstitutionnelle; 2) entre professionnels, médecins et gestionnaires; 3) entre professionnels / médecins / gestionnaires et familles. Pour que la collaboration réussisse, la relation de confiance doit s'établir entre tous les acteurs.

Barrières à la collaboration interinstitutionnelle

Outre les chasses gardées entre les établissements qui traduisent souvent les enjeux financiers

auxquels doivent se confronter et se soumettre les gestionnaires, les participants ont peu parlé des obstacles à la collaboration entre institutions. Parmi les acteurs consultés, les gestionnaires semblaient les plus susceptibles d'émettre leur point de vue au sujet de la collaboration entre les établissements qui offrent des soins et services aux enfants qui ont une DMC et à leur famille. Étonnamment, leurs propos ont plutôt porté sur la relation des professionnels et médecins entre eux et avec les familles, mentionnant rarement la collaboration qui relève de leurs fonctions professionnelles, soit la collaboration entre institutions. En fait, ce type de partenariat semble actuellement peu présent et la communication, insuffisante. La collaboration entre institutions passe inévitablement par la collaboration des professionnels, médecins et gestionnaires de ces établissements (Henneman *et al.*, 1995; Lazega, 1994). Cependant, la structure en silo du réseau fait en sorte qu'ils n'ont pas ou entretiennent peu de liens d'un service à l'autre ou d'une institution à l'autre. Plusieurs gestionnaires ont mis l'accent sur l'importance de développer un partenariat entre les établissements qui dispensent des soins et services similaires ou connexes aux enfants atteints d'une DMC et à leur famille. En ce sens, il semble que la collaboration interinstitutionnelle ne soit pas actuellement suffisamment organisée pour occuper une place centrale dans le discours des gestionnaires (Polivka, 1996).

Barrières à la collaboration inter professionnelle

Les professionnels, médecins et gestionnaires éprouvent de la difficulté à faire circuler entre eux l'information que chacun possède au sujet de l'enfant qui a une DMC et sa famille. Cette difficulté réside également dans la transmission d'une information claire, complète, et concordante d'un professionnel à l'autre. Les résultats obtenus permettent de dégager que les difficultés à partager l'information résultent du manque de concertation des professionnels et médecins entre eux, ce qui a pour effet qu'ils répètent les mêmes informations aux parents, ou que des renseignements ne sont pas transmis à la famille, ce qui compromet la relation de confiance (Lefebvre *et al.*, 2002; Kalubi, Bouchard & Beckman, 2001; Pelchat *et al.*, 2001a). Les professionnels mettent en évidence le manque de contact des gestionnaires avec la réalité clinique ainsi que leur manque de considération à

l'égard de leurs besoins professionnels. Ces résultats sont similaires à ceux de recherches précédentes à l'effet que les relations hiérarchiques nuisent à la collaboration (Baggs & Smith, 1988; Evans, *et al.*, 1994; Snelgrove & Hughes, 2000). Le contexte organisationnel actuel du milieu hospitalier n'offre pas aux professionnels, médecins et gestionnaires toutes les ressources et outils nécessaires à la collaboration. En d'autres termes, les barrières à la collaboration inter institutionnelle et le cloisonnement des services offerts aux enfants qui ont une DMC et à leur famille entravent le développement de la collaboration interdisciplinaire et inter professionnelle, et participent à la discontinuité de l'offre de soins et services (Gillies, Shortell, Anderson, & Morgan, 1993; Alter & Hage, 1993). Les professionnels et gestionnaires font davantage mention de barrières à la communication et à la collaboration qu'ils discernent chez les autres. Ils réfèrent également au contexte organisationnel qui nuit au développement de relations de collaboration, et qu'ils attribuent au manque de temps, de ressources ou à des problèmes liés à la structure organisationnelle.

Barrières à la collaboration entre professionnels, médecins et parents

D'un contexte organisationnel, marqué par le manque de ressources financières, résulte une incapacité des centres à se munir des ressources matérielles et humaines adéquates et suffisantes pour assurer la disponibilité et l'accessibilité des thérapies. La structure des centres hospitaliers et de réadaptation constitue elle-même une barrière à la collaboration entre professionnels, médecins et parents, puisque le contexte de l'offre de soins et services contribue à accroître et à allonger les périodes d'attente et compromet d'autant la fréquence et la constance du suivi des professionnels auprès des familles. Les barrières identifiées concernent la communication, le développement de la confiance et les modalités de l'offre de services.

Obstacles à la communication et au partage de l'information

Un obstacle non négligeable à la collaboration entre les parents, professionnels, médecins et gestionnaires correspond au manque d'information au sujet du diagnostic de DMC, du pronostic et des services disponibles pouvant répondre aux

besoins des enfants et des parents. Le fait que le diagnostic de DMC soit établi progressivement laisse probablement planer un doute dans l'esprit des parents qui éprouvent l'impression de ne pas posséder tous les renseignements utiles pour prendre des décisions plus éclairées concernant leur enfant. De leur côté, les professionnels avouent manquer parfois d'information pour intervenir auprès des enfants et de leur famille, ce qui corrobore les résultats de recherches antérieures (Pelchat *et al.*, 2001a; Kalubi *et al.*, 2001). Les médecins, devant la difficulté à établir le diagnostic et le pronostic, se taisent. Peut-être se sentent-ils impuissants et vivent-ils un sentiment d'échec comme le rapportent certains auteurs? (Pelchat *et al.*, 2000a; Pelchat *et al.*, 2001a; Titran, 1989).

Les professionnels et médecins ne sont pas outillés adéquatement pour informer les parents des ressources disponibles et de l'éventail de traitements qui s'offrent à eux. Le manque d'information des professionnels et médecins constitue une lacune importante à la collaboration et l'aide apportée aux familles (Lefebvre *et al.*, 2002). Une étude portant sur l'annonce du diagnostic de DMC a mis en évidence la difficulté des professionnels et médecins à transmettre l'information, et celle des parents à la recevoir (Pelchat *et al.*, 2000a, 2001a). Les résultats de la présente étude corroborent cette difficulté, font ressortir les barrières à la communication des différents acteurs et permettent de mieux comprendre les éléments sous-jacents au développement de la collaboration. Les médecins éprouvent de la difficulté à transmettre l'information et les parents à la recevoir, due au stress engendré par la situation imprévue de l'incapacité de leur enfant. Les professionnels identifient principalement les difficultés qu'ils imputent aux parents et les questionnaires mettent l'accent sur les obstacles à la communication chez les professionnels.

Obstacles au développement de la relation de confiance

Il semble que la difficulté à établir un lien de confiance entre parents, professionnels et médecins constitue une barrière à la collaboration qui renforce la discontinuité de l'offre de soins et services. Pour que se tisse un lien de confiance entre eux, il est nécessaire que les besoins des

uns, c'est-à-dire le désir ou l'état d'insatisfaction liée à un manque quelconque, soient comblés par l'attitude des autres, soit leur façon de se comporter et d'agir (Saint-Arnaud, 1995). À cela s'ajoute le manque de constance dans le suivi effectué par les professionnels et médecins qui se succèdent souvent pour travailler avec l'enfant et sa famille, ce qui contrevient à la collaboration. Pour les parents, la stabilité du suivi des professionnels et médecins aiderait à développer une confiance mutuelle et favoriserait la continuité des services.

L'attitude des professionnels envers la famille, le vocabulaire qu'ils utilisent et le contenu de leur discours les placent en position de «domination» sur les parents. Cette situation entrave le développement du lien de confiance nécessaire pour établir une relation de partenariat entre parents et professionnels / médecins, puisque la collaboration implique l'absence de hiérarchie entre les partenaires. Les parents considèrent que cette domination des professionnels et médecins ne tient pas compte de leurs compétences, de leurs besoins et des forces de l'enfant. L'intervention des professionnels et médecins est centrée principalement sur la déficience de l'enfant alors que les programmes d'aide devraient miser sur ses capacités (Sharp, Strauss, & Lorich, 1992; Marois, 1993; Pelchat, 1989; Pelchat & Lefebvre, 2001c; Pelchat *et al.*, 2001a).

À cette attitude de domination s'ajoute une attitude d'infantilisation des parents lorsque les professionnels ne reconnaissent pas leurs compétences parentales et interagissent avec eux comme ils le feraient avec des enfants (entre autres, en utilisant un vocabulaire trop simpliste). Par ailleurs, à l'instar des conclusions d'études antérieures, les résultats indiquent que l'usage de termes spécialisés tient les parents à l'écart de la prise de décision et les amène à développer de la méfiance à l'égard des professionnels et médecins qui les maintiennent dans l'ignorance (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Gratton, 1994; Lefebvre *et al.*, 2002). Plusieurs études ont démontré que les professionnels et médecins adoptent une position d'autorité envers les parents. Ils ne reconnaissent alors ni les compétences des parents, ni les limites de leur pratique professionnelle, ce qui amène les parents à se retirer de la relation (Dunst & Paget, 1991; Lefebvre *et*

al., 2002; Kalubi *et al.*, 2001). Les professionnels et médecins qui se positionnent en tant qu'experts auprès des parents instaurent une relation de pouvoir et de domination à leur endroit, attitude qu'ils légitiment par les connaissances médicales et le savoir « scientifique » qu'ils possèdent (Bouchard & Kalubi, 2001; Saint-Arnaud, 1997; Sandrine-Berthon, 2000). Les parents mettent en évidence le manque de considération pour leur opinion au sujet des objectifs poursuivis en thérapies et en traitements, ainsi que le manque de participation à la prise de décision concernant leur enfant. Les résultats révèlent également qu'à cause des multiples catégories de personnel qui gravitent autour de la famille, les parents auraient apprécié mieux connaître le rôle spécifique de chacun, de manière à savoir à qui adresser leurs demandes selon leurs besoins, alors que les professionnels semblent éprouver de la difficulté à définir et à exprimer clairement leur rôle.

Les parents reprochent aux professionnels de leur déléguer certaines responsabilités, une situation qui conduit à des inversions de rôles où le parent devient thérapeute, leurs propres besoins et limites n'étant pas reconnus. Les parents se sentent sur-responsabilisés dans leur rôle, puisqu'ils sont parfois contraints d'adopter une position de thérapeute auprès de l'enfant (Lefebvre *et al.*, 2002; Pelchat *et al.*, 2001a). Cette inversion des rôles entre parents et professionnels traduit le manque de soutien des parents et la non reconnaissance de leurs besoins, ce dont conviennent certains médecins et professionnels qui reconnaissent que les parents sont souvent laissés à eux-mêmes. Comme l'ont constaté Pelchat *et al.* (2001a), cette situation semble particulièrement problématique au cours des premiers mois de vie de l'enfant, une période d'adaptation où les parents éprouvent de la difficulté à identifier leurs besoins et à trouver les moyens de les combler. Il ressort que les professionnels se heurtent à certaines difficultés dans leur intervention auprès des familles puisqu'ils ne reconnaissent pas les compétences, les besoins et les limites des parents.

Obstacles à l'offre de services

Dans les propos des parents, le temps paraît central et est étroitement associé à la discontinuité des soins et services demandés,

disponibles et reçus. Ces derniers signalent être confrontés à de nombreuses périodes d'attente avant que leur enfant puisse avoir accès aux soins et services. Pour les parents, le manque d'intensité des traitements (fréquence insuffisante) prodigués à leur enfant est lié aux périodes d'arrêt et ce, en dépit du fait que plusieurs affirment qu'il est essentiel que les enfants reçoivent une stimulation précoce et intensive (Lefebvre *et al.*, 2002). Certains professionnels couvrent leur impuissance à offrir les services par des justifications scientifiques ou redéfinissent ces périodes d'arrêt en termes de bienfaits pour l'enfant. Par contre, les services de remplacement offerts aux enfants et à leur famille sont fortement souhaités par les parents afin que l'enfant ne reste pas sans traitement. Les familles qui présentent une meilleure assiduité aux thérapies seraient plus susceptibles de bénéficier des soins et services compensatoires en période d'arrêt des traitements réguliers. Contrairement à certains professionnels qui ont invoqué des motifs thérapeutiques à l'interruption des thérapies, des médecins soutiennent qu'elle résulte d'un manque d'effectifs professionnels, tandis que les gestionnaires l'attribuent à un manque de ressources financières (Pelchat *et al.*, 2001a). Tous sont unanimes sur le fait que le soutien financier accordé aux familles d'un enfant atteint d'une DMC reste grandement insuffisant.

En somme, la difficulté à mettre en place un partenariat serait liée au manque de communication et de réciprocité entre les professionnels, les médecins, les gestionnaires et les familles, de même qu'à la non reconnaissance des compétences de chacun. Paradoxalement, tous s'entendent sur le fait que la communication pose problème, bien qu'aucun ne semble en mesure de corriger la situation. Les résultats mettent en évidence que la structure organisationnelle actuelle des centres hospitaliers et de réadaptation ne souscrit pas à certains principes fondamentaux du partenariat comme la reconnaissance des compétences de chacun et de sa capacité à s'investir dans la situation problématique, ce qui nuit considérablement à la communication et au partage de l'information.

De plus, leurs besoins respectifs divergent et semblent quelquefois difficilement conciliables. Les besoins des gestionnaires sont orientés vers l'efficacité, le développement des services et

la reconnaissance de l'expertise de leur établissement afin d'obtenir davantage de financement. Quant aux professionnels et médecins, leurs besoins consistent à mettre à profit leur expertise professionnelle pour offrir des soins et services adaptés aux besoins de la famille, ce que le contexte actuel du système de santé ne leur permet pas de réaliser. Pour leur part, les parents ont besoin d'être informés, respectés et reconnus dans leurs compétences parentales afin de pouvoir prendre les décisions concernant leur enfant. Cette diversité des besoins complexifie le développement de relations de collaboration qui permettraient à chacun de combler les siens dans le cadre des liens qu'ils tissent avec les autres. Ainsi, les professionnels se positionnent auprès des familles comme détenteurs d'une expertise qui donne lieu à des relations de domination et de pouvoir. Les médecins sont ceux qui semblent éprouver le plus de difficulté à inscrire leurs rapports aux autres dans une perspective de réciprocité, d'égalité et d'échange, ce qui corrobore les résultats de recherches antérieures (Pelchat & Lefebvre, 2003; Lefebvre & Pelchat, 2002). Le rôle d'expert adopté par certains médecins contrevient aux principes fondamentaux de la collaboration.

Enfin, l'offre de service est caractérisée par les attentes successives auxquelles les enfants atteints d'une DMC et leurs parents doivent faire face, ainsi que par le manque de coordination, d'uniformité et d'arrimage de l'offre de soins et services d'un professionnel, d'un établissement et d'une région à l'autre. Cette situation crée des disparités significatives dans l'accès aux soins, services et ressources, et donne lieu à des iniquités pour les familles.

Limites de l'étude

Du fait qu'il s'agisse d'une étude employant une méthode qualitative, le nombre restreint de personnes consultées favorise l'accès à un discours en profondeur afin de mieux comprendre la problématique en cause mais n'autorise pas à généraliser les résultats à toutes les clientèles. L'accès à l'expérience des interviewés a permis de dégager des stratégies à établir pour assurer la continuité des soins et services. Celles-ci convergent vers l'instauration d'une relation

de confiance entre eux et favorisent le développement d'un partenariat entre professionnels et familles. Les résultats de l'étude pourraient être transposés à d'autres clientèles et d'autres milieux cliniques après adaptation mais ne peuvent être appliqués aux familles d'enfants plus âgés ou habitant d'autres régions.

Recommandations des parents, professionnels, médecins et gestionnaires

Les propositions émises par les parents, professionnels, médecins et gestionnaires s'inscrivent comme des facilitateurs et visent à instaurer un contexte d'organisation des centres hospitaliers et de réadaptation qui permette aux acteurs d'actualiser leur besoin de travailler en collaboration. Ces recommandations visent également à lever les barrières identifiées comme contraintes à la communication, à la relation de confiance et à l'organisation structurelle des établissements qui offrent des soins et services aux enfants atteints d'une DMC et à leur famille. Un contexte organisationnel qui dispose de ressources financières, matérielles, humaines suffisantes et adéquates pose les fondements nécessaires à l'épanouissement de la sphère relationnelle, elle-même garante de la continuité des services (influence du relationnel sur le fonctionnement structurel).

Les points de vue des différentes catégories d'acteurs consultés convergent vers un idéal de continuité des soins et services. En ce sens, il devient nécessaire d'assouplir la structure des organisations et d'orienter l'évolution de celles-ci de manière à poser les bases qui se conforment aux principes de la collaboration entre parents et professionnels de la santé et à la mise en place d'un réseau intégré de soins et services. Il s'agit d'instaurer un contexte qui valorise la communication, encourage le développement de la confiance des acteurs les uns envers les autres et mène à la collaboration. Les relations entre des partenaires porteurs de valeurs et de principes propres à la collaboration constituent la trame essentielle à l'actualisation d'une continuité dans l'offre de soins et services aux enfants atteints d'une DMC et à leur famille.

Conclusion

L'implication des familles dans la recherche active de services et ressources pour leur enfant atteint d'une DMC connaît un essor important. Il s'avère toutefois que cette quête exige temps et énergie. En effet, le manque d'accessibilité et de disponibilité des services, de soutien financier accordé aux familles et la réduction des budgets liés aux difficultés financières de l'État et à des décisions administratives de réduction des ressources humaines créent une situation extrêmement difficile à vivre pour les familles.

Celles-ci doivent utiliser des stratégies compensatoires pour pallier les obstacles rencontrés. Elles doivent faire preuve de ténacité, de débrouillardise et revendiquer les soins et services auxquels elles ont droit dans un système de santé qui, par les politiques dont il s'est doté, doit les rendre disponibles à tous (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1992). L'évolution actuelle du système de santé devrait, à moyen terme, contribuer à améliorer la collaboration entre tous les acteurs par le développement d'un réseau de services intégrés pour la clientèle pédiatrique présentant un problème de santé. □

R  f  rences

- Alter, C., & Hage, J. (1993). *Organization working together*. Newsbury Park: Sage Publications.
- Arcangelo, V., Fitzgerald, M., Carroll, D., & Plumb, J. (1996). Collaborative care between nurse practitioners and primary care physicians. *Primary Care*, 23 (1), 103-113.
- Arslianian-Eugoren, C.M. (1995). Lived Experiences of CNS's Who Collaborate with Physicians: A Phenomenological Study. *Clinical Nurse Specialist*, 9 (2), 68-74.
- Baggs, J.G. (1994). Development of an instrument to measure collaboration and satisfaction about care decisions. *Journal of Advanced nursing*, 20, 176-182.
- Baggs, J.G., & Schmitt, M.H. (1997). Nurses' and Resident Physicians' Perceptions of the Process of Collaboration in an MICU. *Research in Nursing & Health*, 20, 71-80.
- Baggs, J.G., & Smith, M.H. (1988). Collaboration between nurses and physicians. *Image—the Journal of Nursing Scholarship*, 20 (3), 145-149.
- Beckman, P.J., Frank, N., & Newcomb, S. (1996). Qualities and skills for communicating with families. In P.J. Beckman, *Strategies for working with families of young children with disabilities* (pp. 31-46). Bolton. London: P.H. Broohec Publishing.
- Bouchard, J.-M. (1988). De l'institution   la communaut . Les parents et les professionnels; une relation qui se construit. In P. Durning (Ed.), * ducation familiale* (pp. 157-184). Paris: Mire-Matrice.
- Bouchard, J.-M. (1999). Famille et savoirs   partager: des intentions   l'action. *Apprentissage et socialisation*, 19 (2), 47-57.
- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2001). Relations famille et professionnels: passage oblig  ou pi ge? In J.C. Kalubi, J.M. Bouchard, J.P. Pourtois, & D. Pelchat (Eds.), *Partenariat et coop ration: les contextes d'appropriation des savoirs* (pp. 165-176). Sherbrooke:  ditions du CRP.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Gratton, M. (1994). *D ficiency, incapacit s et handicaps: processus d'adaptation et qualit  de vie de la famille*. Montr al: Gu rin Universitaire.
- Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Touati, N., & Rodriguez, R. (2001). Int gration des soins: dimensions et mise en  uvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en sant *, 8 (2), 38-52.
- D'Amour, D., Sicotte, C., & L vy, R. (1999). L'action collective au sein d' quipes interprofessionnelles dans les services de sant . *Sciences Sociales et Sant *, 17 (3), 67-100.
- Dunst, C. J., & Paget, K.D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. In M.J. Fine (dir.), *Collaboration with parents of exceptional children* (pp. 25-44). Brandon: CPPC.
- Evans, R.G., Barer, M.L., & Marmor, T.R. (1994). *Why are some people healthy and others not? The determinants of health of populations*. New York: A. de Gruyter.
- Gabor, L. M., & Farnham, R. N. (1996). The impact of children with chronic illness and / or developmental disabilities on low-income, single-parent families. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinarity Journal*, 6, 167-180.
- Gendron, S. (2002). *La pratique participative en sant  publique: l' mergence d'un paradigme* (tome I et tome II). Th se de doctorat. D partement de m decine sociale et pr ventive. Facult  de m decine. Universit  de Montr al.
- Gillies, R.R., Shortell, M, Anderson, D.A., & Morgan, K.L. (1993). Conceptualizing and measuring integration: findings from the health systems integration study. *Hospitals & Health Services Administration*, 38 (4), 467-489.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Habermas, J. (1987). *Th orie de l'agir communicationnel*. Paris: L'espace du politique.

- Henneman, E.A., Lee, J.L., & Cohen J.L. (1995). Collaboration: a concept analysis. *Journal of Advanced nursing*, 24, 103-109.
- Joly, J., Poirier, N., Dorval, M., & Doré, S. (1990). *Enquête sur les services d'intervention précoce*. Drummondville: Office des Personnes Handicapées du Québec.
- Kalubi, J.C., Bouchard, J.M., & Beckman, P. (2001). Regards sur les difficultés de communication entre parents et intervenants. In J.C. Kalubi, J.P. Pourtois, J.M. Bouchard, & D. Pelchat (Eds.), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs* (pp. 151-164). Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Helders, P. J. M., & Hart, H. (1998). Parental participation in intervention programs for children with cerebral palsy: a review of research. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18 (2), 108-117.
- King, G., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (1998). Parents' and service providers' perceptions of family-centredness of children's rehabilitation services. In M. Law (Ed.), *Family-centered assessment and intervention in paediatric rehabilitation* (pp. 21-40). Binghamton, New York: The Haworth Press.
- Lazega, E. (1994). Analyse des réseaux et sociologie des organisations. *Revue Française de sociologie*, 35, 293-320.
- Leduc, M. (1998). *La clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice. Services des études et de l'évaluation*. Direction de la programmation et coordination. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Lefebvre, H., Bouchard, L., & Pelchat, D. (1999). La réforme des services de santé et des services sociaux au Québec et Suivi systématique de la personne / famille: le concept. *Revue de l'Infirmière du Québec*, 6 (5), 22-28.
- Lefebvre, H., & Pelchat, D. (2002) Savoirs parentaux et savoirs professionnels acquis dans la relation de partenariat. Parents, intervenants, chercheurs: Complices? Valorisation des savoirs des parents dans la recherche et dans l'intervention. Actes du Colloque de L'institut québécois de la déficience intellectuelle et le Conseil québécois de la recherche sociale (IQDI / FQRSC), (pp. 44-50). Montréal, Canada.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Kalubi, J.C., & Michallet, B. (2002). Expérience distinctive de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi, & B. Michallet (Eds.), *Famille et situation de handicap: comprendre pour mieux intervenir* (pp.27-48). Publié par l'équipe du Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE). Sherbrooke: Éditions CRP.
- Liedtka, J., & Whitten, E.L. (1997). Building better patient care services: a collaborative approach, *Health Care Management Review*, 22 (3), 16-24.
- Marois, P. (1993). *Et si c'était avant tout une question d'attitude*. Conférence donnée dans le cadre de la semaine de «L'enfant et l'hôpital». Montréal: Hôpital Ste-Justine.
- Merton, R.K., Fiske, M., & Kendall, P.M. (1990). *The focused interview: a manual of problems and procedures*. New York: The Free Press.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- Muchielli, A. (1992). Paradigme compréhensif et méthodes phénoménologiques pour l'analyse des usages des techniques de communication. *Culture technique*, 24, 194-201.
- Nélisse, C. (1997). *L'Intervention: les savoirs en action*. L'intervention: catégorie floue et construction de l'objet. Éditions GGC. Université de Sherbrooke.
- Pelchat, D. (1989). *Programme d'intervention précoce auprès de parents d'un enfant atteint d'une déficience physique*. Thèse de doctorat non publiée. Université de Montréal.
- Pelchat, D. (1994). L'annonce de la déficience et processus d'adaptation de la famille: Élaboration d'un programme d'intervention précoce. *Les cahiers de l'Afrée*, 6, Montpellier, 81-88.
- Pelchat, D. (1995). La famille et la naissance d'un enfant ayant une déficience physique. In F. Duhamel (dir.), *La santé et la famille: approche systémique en soins infirmiers* (pp. 103-125). Montréal: Gaétan Morin.

- Pelchat, D., Bouchard, J.M., Lefebvre, H., Kalubi, J.C., Michallet, B., & Rousseau, S. (2000a). *Processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale: expérience des parents, médecins et des professionnels*. Rapport de recherche dans le cadre des subventions du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS, RS-3004).
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bouchard, J.M. (2000b). Incertitude et acquisition de savoirs par les parents et les professionnels suite à l'annonce de la déficience motrice cérébrale. Par quelles évolutions éduquer et former au XXI^e siècle? *Savoirs et incertitudes. 5^e Biennale de l'éducation et de la formation. Débats sur les recherches et innovations organisés par l'APRIEF* (pp. 334-335). Paris: Sorbonne, France.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bouchard, J.M. (2001a). L'annonce de la déficience motrice cérébrale: une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins. *Paediatrics & Child Health*, 6 (6), 365-374.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., & Bouchard, J.M. (2001b). Le partenariat: contextes d'apprentissage. In J.C. Kalubi, J.M. Bouchard, J.P. Pourtois, D. Pelchat (Eds.), *Partenariat et coopération: les contextes d'appropriation des savoirs* (pp. 43-56). Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2001c). Le PRIFAM: un programme fondé sur le partenariat. *Revue de l'Infirmière du Québec*, 9 (2), 26-31.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.C., & Michallet, B. (2002). Quoi de neuf à propos de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi, & B. Michallet (Eds.), *Famille et situation de handicap: comprendre pour mieux intervenir* (pp. 13-26). Publié par l'équipe du groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE). Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. (2003). Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Revue éducation et Francophonie*, 31(1): <http://www.acef.ca/revue/31-1/articles/09-pelchat.html>
- Phillips, N., Lawrence, T.B., & Hardy, C. (2000). Inter-organizational Collaboration and the Dynamics of Institutional Fields. *Journal of Management Studies*, 37 (1), 23-43.
- Polivka, B. (1996). Rural Sec Education: Assessment of Programs and Interagency Collaboration. *Public Health Nursing*, 13 (6), 425-433.
- Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Rodriguez, R. (2000). *Réorientation de l'offre de soins vers l'intégration dans la région métropolitaine de Montréal*. Département d'administration de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. In M. Law (Ed.), *Family-centered assessment and intervention in paediatric rehabilitation* (pp. 1-20). Binghamton, New York: The Haworth Press.
- Saint-Arnaud, Y. (1995). *L'interaction professionnelle, efficacité et coopération*. Intervenir. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Saint-Arnaud, Y. (1997). *L'Intervention: les savoirs en action*. Analyse des pratiques professionnelles. Éditions GGC. Université de Sherbrooke.
- Sandrine-Berthon, B. (2000). Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine? In Sandrine-Berthon, B., *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Éducation et formation, Biennales de l'éducation (pp. 7-40). Paris: Presses Universitaires de France.
- Sharp, M.C., Strauss, T.B., & Lorch, S.C. (1992). Communicating medical bad news: Parent's experience and preference. *The Journal Pediatrics*, octobre, 539-546.
- Schön, D.A. (1994). *Le Praticien Réflexif, A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal: Les éditions Logiques.
- Snelgrove, S., & Hughes, D. (2000). Interprofessional relations between doctors and nurses: perspectives from South Wales. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (3), 661-667.

Titran, M. (1989). Place de la guidance parentale précoce dans l'éducation adaptée. *Communautés éducatives*, 69, 33-37.

Tochon, F.V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 22 (3), 467-502.

Viscaridis, L. (1998). The family-centered approach to providing services: A parent perspective. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18 (1), 41-53.

Abstract

Changes in the health care system have had a profound effect on practices in hospital and rehabilitation centres where children who have cerebral palsy (CP) are cared for, and where social services are available to their parents. We have undertaken a study to identify factors that facilitate or hinder the continuity of care and services offered to these families. We conducted individual, semi-structured interviews with parents whose child had CP, and with the professionals, physicians and administrators who dealt with these families. Results show that the degrees of openness of information and of the development of a relationship of mutual trust among the principals directly involved (parents, professionals, physicians and administrators) correspondingly influenced each person's level of satisfaction about the services offered and access to them. The results highlight elements that promote collaboration among institutions and professionals and between parents and professionals.

Biographies

Diane Pelchat est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle est chercheuse au Centre de Recherche Interdisciplinaire de Réadaptation du Montréal Métropolitain (CRIR) et responsable de l'Équipe de Recherche Interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM). Ses recherches portent sur l'établissement d'un partenariat auprès des familles suite à la naissance d'un enfant avec un problème de santé et des intervenants impliqués auprès d'elles.

Hélène Lefebvre est professeure adjointe à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle est chercheuse au Centre de Recherche Interdisciplinaire de Réadaptation du Montréal Métropolitain (CRIR) et co-responsable de l'Équipe de Recherche Interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM). Ses recherches portent sur l'établissement d'un partenariat auprès des personnes ayant subi un traumatisme crânien-cérébral et de leur famille et les professionnels impliqués auprès d'eux ainsi que sur l'établissement d'un partenariat auprès des familles suite à la naissance d'un enfant avec un problème de santé et des intervenants impliqués auprès d'elles.

Marie-Christine Héroux, Maîtrise en criminologie. Agente de recherche pour l'Équipe de Recherche Interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM).