Document généré le 17 avr. 2024 22:15

Éducation et francophonie

Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux
Une communication difficile
Parents and caregivers of mentally retarded adolescents and adults
Communication can be a challenge
Padres de familia y profesionistas frente a los adolescentes y los adultos con deficiencia mental
Una comunicación difícil

Jean-Luc Lambert

Volume 31, numéro 1, printemps 2003

Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1079517ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1079517ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Association canadienne d'éducation de langue française

ISSN

0849-1089 (imprimé)
1916-8659 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Lambert, J.-L. (2003). Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux : une communication difficile. *Éducation et francophonie*, *31*(1), 75–86. https://doi.org/10.7202/1079517ar

Résumé de l'article

Le développement de l'éducation familiale dans le domaine de la déficience intellectuelle demande la participation des parents aux décisions qui les concernent. Cet article analyse quelques obstacles survenant dans la communication entre les intervenants et les parents. À partir d'une étude menée avec des familles d'adolescents et d'adultes, nous avons identifié plusieurs difficultés. Les intervenants ont tendance à négliger les besoins des parents et à sous-estimer leurs ressources. Ils sont également confrontés à des contraintes de services. Les parents développent des attitudes et des sentiments à l'égard des intervenants qui entravent la communication. Ces obstacles sont analysés à partir du cadre conceptuel proposé pour l'étude du partenariat.

Tous droits réservés © Association canadienne d'éducation de langue française, 2003

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux.
Une communication difficile

Jean-Luc LAMBERT
Université de Fribourg (Suisse)

RÉSUMÉ

Le développement de l'éducation familiale dans le domaine de la déficience intellectuelle demande la participation des parents aux décisions qui les concernent. Cet article analyse quelques obstacles survenant dans la communication entre les intervenants et les parents. À partir d'une étude menée avec des familles d'adolescents et d'adultes, nous avons identifié plusieurs difficultés. Les intervenants ont tendance à négliger les besoins des parents et à sous-estimer leurs ressources. Ils sont également confrontés à des contraintes de services. Les parents développent des attitudes et des sentiments à l'égard des intervenants qui entravent la communication. Ces obstacles sont analysés à partir du cadre conceptuel proposé pour l'étude du partenariat.

ABSTRACT

Parents and caregivers of mentally retarded adolescents and adults - communication can be a challenge

The development of family education in the field of intellectual deficiency involves the participation of the parents in the decisions concerning their children. This article analyses some constraints in the communication between professionals, health care providers, and parents. The difficulties are identified in families of adolescents and adults. The professionals tend to neglect the needs and the resources of the families. Constraints in the provision of services are also targeted. From the point of view of parents, the obstacles are made of complex attitudes, feelings and disagreements with the services. These difficulties are analysed in the conceptual framework of the partnership.

RESUMEN

Padres de familia y profesionistas frente a los adolescentes y los adultos con deficiencia mental. Una comunicación difícil

El desarrollo de la educación familiar en el campo de la deficiencia intelectual exige la participación de los padres de familia en las decisiones que les concierne. Este artículo analiza algunos obstáculos que surgen en la comunicación entre los profesionistas y los padres de familia. A partir de un estudio realizado con familias de adolescentes y de adultos, hemos identificado varias dificultades. Los profesionistas tienen la tendencia a descuidar las necesidades de los padres de familia y a subestimar sus recursos. Confrontan asimismo las limitaciones de los servicios. Los padres de familia desarrollan actitudes y sentimientos hacia los profesionistas que ponen trabas a la comunicación. Estos obstáculos se analizan a partir de un cuadro conceptual propuesto para el estudio de la cooperación.

Introduction

L'éducation familiale est aujourd'hui un des domaines les plus florissants de la déficience intellectuelle. L'intervention précoce, la pédagogie scolaire, l'éducation des adultes et l'intérêt sans cesse grandissant pour les personnes vieillissantes en sont les facettes les plus représentatives. L'essor de ce champ d'études fait découvrir une réalité incontournable, celle des relations entre les parents et les intervenants. Les plans de services individualisés implantés dans de nombreuses régions francophones

tentent de concrétiser cet impératif. La question qui se pose est d'identifier les moyens dont nous disposons pour dépasser le discours et les intentions de collaboration.

De manière assez surprenante, les souhaits exprimés par les gestionnaires et les intervenants pour développer des relations harmonieuses avec les familles n'ont guère suscité jusqu'ici l'engouement des chercheurs. Trop souvent, les chercheurs se cantonnent dans un rôle d'expert, utilisant en quelque sorte la famille pour faire valoir leurs préoccupations scientifiques. Deux synthèses récentes de la littérature portant sur l'éducation familiale en déficience intellectuelle montrent que les relations entre les milieux ne sont au mieux qu'esquissées, les travaux se terminant le plus souvent par la formule incantatoire *« des recherches ultérieures diront quels sont les aspects de ces relations jouant un rôle dans le succès des interventions »* (Baker *et alii* (1997); Floyd et Costigan (1997)). Or, le simple fait d'aller dans une famille pour y réaliser une recherche ou une intervention montre que la participation de cette famille est indispensable et facilite la compréhension de sa réalité.

Jusqu'il y a peu, nous manquions d'un cadre théorique permettant l'analyse des relations entre les familles et les intervenants. Le développement de la notion de partenariat entre les familles et les intervenants et sa dotation d'une assise théorique originale ouvrent de nouvelles perspectives à la recherche (Bouchard *et alii* (1996); Bouchard (1997)). Le partenariat vise l'actualisation des ressources et des compétences des partenaires en présence. Pour atteindre cet objectif, c'est-à-dire la création d'une pédagogie sociale de l'intervention, les voies offertes aux chercheurs sont nombreuses. Nous avons choisi d'illustrer un aspect du processus, l'analyse de certains obstacles présents dans la communication, dans les échanges entre les intervenants et les parents. Il s'agit d'une recherche que nous avons menée à partir des demandes exprimées par cent dix familles d'adolescents et d'adultes déficients intellectuels et des comptes-rendus des intervenants amenés à collaborer avec ces familles. Toutes les personnes déficientes intellectuelles émargent à l'assurance invalidité en Suisse romande, c'est-à-dire, qu'elles présentent des quotients intellectuels inférieurs à soixante-quinze. L'échantillon est composé comme suit : trente-cinq familles d'adolescents âgés de 16 à 20 ans, trente-cinq familles d'adultes âgés de 21 à 45 ans et quarante familles d'adultes âgés de 41 à 68 ans. Les besoins des familles ont été appréciés au moyen d'un instrument dûment validé (Lambert et Lambert-Boite (1993)). Une analyse qualitative de contenu a servi à identifier les thèmes récurrents des entretiens.

La première partie de cet article présente les obstacles identifiés dans la communication entre les deux parties dans une optique bidirectionnelle, soit des intervenants vers les parents et des parents vers les intervenants. La seconde partie esquisse une grille de lecture de ces obstacles en s'appuyant sur l'approche écologique et les cadres conceptuels du partenariat.

Des intervenants vers les parents

Quatre grands domaines caractérisent les difficultés rencontrées par les intervenants lorsqu'ils s'adressent aux parents : la méconnaissance de certains besoins des familles, le manque d'évaluation des ressources disponibles chez les parents, l'attribution d'un manque de compétence et les contraintes imposées par les services.

Des besoins non perçus

Le **Tableau 1** reprend les différents besoins exprimés par les familles selon l'âge de leur fils ou de leur fille déficient intellectuel.

Tableau 1. **Besoins exprimés par les parents**

Domaines spécifiques	
Adolescence	
Information	Causes de la déficience Contenu des apprentissages scolaires Sexualité et vie affective Transitions : de l'école vers la vie professionnelle
Support	Parler avec un membre de la famille Parler avec le personnel enseignant Être conseillé par des professionnels Rencontrer d'autres parents
Adulte	
Information	Développement Causes de la déficience Agir avec un adulte Services existants Devenir de l'adulte après la disparition des parents
Support	Communication au sein de la famille Avoir du temps pour soi Lire des récits d'autres parents Rencontrer plus souvent les professionnels Avoir des amis avec qui parler Rencontrer plus de parents

Dans la presque totalité des cas, c'est la présentation de l'échelle des besoins qui a permis aux intervenants de se rendre compte des demandes non satisfaites émanant des parents. Celles-ci concernent l'information souhaitée et les supports internes et externes. Ces besoins traversent en quelque sorte les âges. Il est surprenant de constater que les parents d'adultes n'estiment pas disposer des informations adéquates sur le développement de leur fils ou de leur fille ou sur la manière d'interagir. Les informations sur les services font généralement défaut. Une analyse plus détaillée montre que les parents concernés ne disposent pas des indices leur permettant de choisir le ou les services qu'ils pensent être adaptés pour leur enfant. Cette situation s'exacerbe avec l'âge des adultes. En effet, dans notre groupe de parents de

personnes déficientes âgées, nous retrouvons des demandes identiques exprimées de manière encore plus véhémente, les parents étant pressés par le temps qui leur échappe.

Les besoins en support sont très importants et ne se réduisent pas avec l'âge des personnes déficientes. Les demandes les plus significatives concernent la communication à l'intérieur de la famille, les échanges sur les problèmes liés au handicap et le désir d'avoir plus de temps pour soi.

Des ressources mal évaluées

Trois domaines de l'écologie familiale, porteurs de ressources permettant aux parents de s'adapter à la présence d'un adolescent ou d'un adulte déficient et de l'aider à se développer, sont négligés par les intervenants : la qualité des relations familiales, les capacités de résolution de problèmes développées par les parents et leurs systèmes de croyances. À côté de ces éléments « oubliés », nous mettons l'accent sur un deuxième phénomène également généralisé chez les intervenants qui consiste à définir leur action ou celle du service dont ils dépendent comme la ressource principale.

L'attribution d'un manque de compétence aux parents

L'analyse des entretiens menés avec les intervenants fait ressortir cet aspect. Notre propos n'est pas de blâmer les intervenants qui pensent de la sorte, la stigmatisation ne réglant rien. Si cette attribution est rarement exprimée comme telle, elle se retrouve en filigrane des appréciations émises par de nombreux intervenants.

- *« Que voulez-vous que ces parents fassent avec cet adulte, ces troubles de comportement sont trop importants? »*
- *« Ces parents sont trop âgés pour agir efficacement »*
- *« Avec cette famille, nous n'avons que des déboires, les propositions que nous faisons ne sont jamais suivies »*

Nous sommes ici en présence de phénomènes bien décrits par Bouchard *et alii* (1996, pp. 25-26) concernant la prétention au pouvoir ou à la validité développée par des intervenants. Une lecture plus globale montre que ces actions procèdent d'une réalité prégnante dans de nombreux services, à savoir le fait de situer l'intervenant comme un expert, au mieux comme un guide imprégné de ses connaissances et devant obligatoirement dire aux parents ce qu'ils doivent faire.

Les contraintes imposées par les services

Dernier grand obstacle aux problèmes de communication avec les parents, les structures des services et leurs démarches constituent des obstacles sur lesquels les intervenants ont peu d'emprise. Ces obstacles sont réels. Trois raisons principales sont identifiées. Il y a tout d'abord le manque de temps et de moyens financiers, reflets de la situation économique et des contraintes budgétaires. Ensuite, nous identifions des barrières structurelles, le foisonnement d'associations et groupements, parallèlement aux services étatiques rendant difficile l'idée d'organisation et renforçant

le manque d'une politique socio-sanitaire commune au niveau d'une région. Ces données sont identiques à celles rapportées par Kennedy *et alii* (1990). Enfin, les pressions exercées par la communauté au niveau du macrosystème, et plus particulièrement l'implantation de l'idéologie de la normalisation, exigent des intervenants de confiner leurs actions dans des directions précises.

Des parents vers les intervenants

La communication des parents vers les intervenants est parsemée d'obstacles, ceux-ci agissant comme autant de freins au développement d'une collaboration constructive. Le **Tableau 2** présente les principales raisons identifiées à partir des entretiens avec les parents. Il s'agit d'un système complexe d'attitudes, de sentiments forgés par l'expérience ou ne reposant pas sur des bases concrètes, d'*a priori*, de contraintes imposées par la situation particulière de familles ou par la politique générale des services.

Tableau 2. **Résistances exprimées par les parents**

Domaines	
Professionnels	Résistance aux interventions et à leurs effets Refus de l'intrusion Impact d'expériences antérieures négatives
Services	Conflits éducatifs Absence de services adaptés Manque de perception des contraintes sur les services
Situation personnelle	Réduction des contacts sociaux Difficultés familiales Âge : refus d'investissement supplémentaire Solitude Problèmes de santé
Cognitif-Affectif	Difficultés à comprendre que des aspects de la déficience sont mal connus Craintes de l'immixtion dans l'éducation Culpabilité Atteinte à l'amour-propre

Il est évident que les expériences antérieures et leurs résultats influencent fortement les réactions des parents à l'égard des intervenants. Plus les parents avancent en âge, moins ils sont prêts à renouveler des situations sanctionnées par des échecs dans le passé. Les conflits éducatifs relevés tiennent moins aux méthodes d'intervention proprement dites qu'à l'application de concepts globaux. Dans la majorité des familles ayant signalé cet obstacle, nous identifions le refus de l'idéologie de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux. Très souvent, les parents ont l'impression que cette idéologie leur est imposée, sans avoir les connaissances suffisantes pour la mettre en question.

Des parents éprouvent des difficultés à comprendre que des pans entiers de la déficience sont encore mal connus. Nous avons relevé deux domaines spécifiques, celui du traitement des troubles psychologiques chez les adultes et les connaissances sur la prise en charge des états démentiels, notamment chez les personnes trisomiques. Il faut signaler que les résistances parentales ne s'estompent pas avec l'âge (Seltzer *et alii* (1995)). D'une manière générale, plus les parents sont âgés, plus grandes sont leurs résistances à l'égard des services. Nous pensons que l'approche de leur disparition exacerbe ces réactions, plaçant les parents dans une situation paradoxale. D'un côté, ils savent qu'ils ont besoin de services institutionnels ou autres pour assurer l'existence de leur fils ou de leur fille lorsqu'ils seront morts. De l'autre, le fait de s'opposer aux services leur apparaît une manière de retarder cette échéance. Enfin, les obstacles recensés dans cette étude confirment les données récentes recueillies par Breitenbach (1997) auprès des familles vieillissantes.

Esquisse d'une grille de lecture

Ces données peuvent être interprétées à partir d'une double référence conceptuelle. La première est le cadre offert par l'analyse du partenariat (Bouchard *et alii* (1996)). Elle permet d'illustrer les conduites des différents acteurs et d'établir la dynamique de la communication entre les parents et les intervenants. Le deuxième cadre est la théorie écologique introduite dans le champ de l'éducation familiale en déficience intellectuelle sous le terme de modèle organisationnel (Lambert & Lambert-Boite (1993)). Cette référence offre des pistes d'action à partir d'une approche globale des systèmes dans lesquels évoluent les familles.

L'étude des obstacles présents dans la communication entre les intervenants et les parents montre que deux grandes facettes du modèle de l'Agir communicationnel sont présentes dans les interactions. De la part des intervenants, nous identifions la prétention au pouvoir, concrétisée par l'agir téléologique. Le fait d'ignorer ou de sous-estimer les besoins et les ressources des familles reste un phénomène courant chez les intervenants, surtout dans le contexte d'interactions individuelles. Nous avons relevé le manque d'informations disponibles pour les parents. Or, le modèle organisationnel prédit que les besoins et les ressources sont intimement liés. Comment les parents peuvent-ils parvenir à une plus grande autonomie dans le gestion de leurs ressources éducatives si l'information n'est pas suffisante? Une telle situation empêche les parents de s'approprier les sentiments de confiance en leurs ressources, réduisant par la même occasion leur capacités d'autodétermination. Il est probable que notre étude présente un biais d'échantillonnage. En effet, nous avons sélectionné des parents de jeunes adultes et d'adultes plus âgés qui n'ont guère eu l'habitude de communiquer avec les intervenants durant de nombreuses années parce que les services faisaient défaut. Nous pensons plus particulièrement à l'éducation précoce et à la création d'un réseau de classes spéciales dûment organisé. Il serait nécessaire de reproduire cette étude avec des parents plus jeunes bénéficiant des services actuels. Il faut noter que la prétention au pouvoir est également présente

chez les parents, principalement chez ceux des adultes plus âgés. Cette situation peut s'expliquer par une longue histoire d'intervention unilatérale, sans égard à leurs objectifs.

La seconde facette observée dans une majorité des entretiens est l'absence de l'agir communicationnel proprement dit, c'est-à-dire le partage de la décision par consensus dans un rapport d'égalité entre les deux parties. Certains obstacles mis en évidence sont le résultat d'une critique réciproque des propositions de chaque partie. L'attribution de l'incompétence aux parents est un exemple. De la part des parents, nous relevons la présence de conflits éducatifs avec les intervenants, suscités notamment par le refus de la normalisation. La discussion du monde vécu respectif de chaque partie est absente dans la plupart des interactions observées. Deux situations illustrent particulièrement bien cet aspect.

La première est celle des parents âgés. D'une part, les intervenants comprennent mal que des parents aspirent au repos, à la quiétude ou encore ne soient plus capables de s'intéresser au devenir de leur fils ou de leur fille parfois âgé pour des raisons de santé. Les intervenants ont tendance à interpréter ces attitudes comme une atteinte à leur savoir et à leurs compétences ou comme un signe de désinvestissement affectif. D'autre part, un nombre important de parents âgés s'opposent à toute nouvelle proposition de consensus parce qu'ils considèrent la présence des intervenants comme une intrusion dans leurs compétences ou une sanction à l'égard de leurs conduites éducatives passés. Seule une présentation des croyances et des attitudes respectives permet d'éclaircir les raisons de la non communication. Il serait toutefois regrettable de sombrer dans l'angélisme et de penser que la mise en action d'un véritable agir communicationnel sera la solution à tous les problèmes. Les intervenants doivent savoir que certains parents, notamment plus âgés, vivent des situations personnelles les empêchant de devenir de véritables partenaires. Il faut accepter cet état et mettre tout en œuvre pour que les adultes déficients intellectuels ne soient pas les victimes des conflits.

La seconde situation tirée de nos observations et montrant une absence de partage des vécus des interlocuteurs est la position par rapport aux services. D'un côté, les intervenants sont liés à des contraintes matérielles et organisationnelles de plus en plus manifestes, conséquences notamment des difficultés budgétaires qui touchent de nombreuses régions de Suisse romande. Il s'agit d'un obstacle réel. Il existe toutefois des possibilités de le surmonter, notamment en mettant tout en œuvre pour assurer une meilleure coordination des ressources existantes. De leur côté, des parents refusent de prendre en considération ces contraintes et les identifient comme des signes d'incompétence de la part des intervenants avec lesquels ils sont en contact.

Le cadre conceptuel du partenariat offre de nombreuses pistes d'action pour lever les obstacles identifiés dans la communication entre les intervenants et les parents. Nous pensons toutefois qu'il ne permet pas d'obtenir une vue globale des systèmes dans lesquels évoluent les interlocuteurs, s'il se cantonne dans le domaine des relations interpersonnelles. L'approche écologique permet d'élargir les perspectives en intégrant les systèmes de vie des personnes (Hogg (1997)). L'analyse exhaustive

des apports de ce modèle dépasserait le cadre du présent article. Nous limiterons nos réflexions à deux aspects.

La prise en compte des besoins et des ressources des parents s'inscrit dans la problématique plus large de l'adaptation familiale. Dans cette perspective, la présence d'une personne déficiente intellectuelle au sein d'une famille est modulée par les ressources disponibles et est influencée par les environnements dans lesquels évolue la famille. Ce système n'est pas statique. L'adaptation familiale est l'ensemble des réponses apportées par les milieux familiaux aux problèmes quotidiens posés par la présence d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte déficient intellectuel. Les nombreuses données scientifiques montrent que les ressources parentales sont modulées par la perception qu'ont les parents de ces problèmes quotidiens. Le degré de satisfaction conjugale et les systèmes de croyances développés par les parents sont deux exemples de facteurs influençant les perceptions. Le rôle des soutiens sociaux appartient à ce qu'on nomme l'exosystème, soit les structures sociales concrètes qui exercent une influence sur les relations entre les différents milieux de vie de la personne déficiente. C'est dans cet ensemble complexe qu'il faut intégrer les besoins en support exprimés par les parents. Une étude récente montre que lorsque les intervenants adoptent une perspective écologique comme trame théorique à leur réflexion, ils sont très performants dans l'identification des besoins des familles et dans les propositions à émettre pour les satisfaire (McConnell *et alii* (1997)). Les intervenants qui ne possèdent pas cette référence de l'adaptation familiale et de la complexité des interactions entre les systèmes sont moins à même de comprendre l'importance accordée par les parents à ces supports formels et informels dans la construction de leur réalité.

Une seconde illustration de l'utilité du modèle écologique est fournie par l'analyse des stratégies mises en place par les parents pour résoudre les problèmes quotidiens. Dans notre étude, nous avons identifié quatre grandes démarches de résolution de problèmes privilégiées par les parents. Voici ces stratégies dans l'ordre décroissant de leur fréquence d'apparition : rechercher l'aide auprès des professionnels, rechercher seuls une solution, demander l'aide d'autres parents et demander l'aide des amis. Ces stratégies identifiées à partir d'interactions personnelles sont loin de garantir l'application des principes d'appropriation et d'autodétermination chez les parents. Le modèle écologique prédit que les parents sont non seulement capables d'utiliser d'autres stratégies, mais que plusieurs d'entre elles sont associées à des issues positives (Thompson (1993)). D'une manière générale, trouver des significations à sa situation, engendrer le sens du contrôle et se centrer sur les aspects positifs de la situation sont des éléments associés à une bonne adaptation. On ne doit donc pas être surpris de rencontrer des familles qui ont réussi cette adaptation et qui n'ont pas besoin d'une intervention sur ce plan. Pour d'autres familles, il doit être possible d'encourager ces démarches. Le point central de l'intervention consiste à comprendre les facteurs qui amènent certains individus à s'engager dans une adaptation cognitive et ceux qui empêchent d'autres individus d'agir de la sorte. Les données disponibles indiquent que la présence des facteurs suivants dans le milieu familial est susceptible d'aboutir à l'utilisation de stratégies adaptatives : le support

des autres membres de la famille, la réduction des charges liées à la présence de la personne déficiente. Par exemple, les échanges au sein des groupes de parents permettent de partager les charges émotionnelles; l'équilibre des relations contribue à la satisfaction de tous; en recevant l'appui des professionnels, des parents voient leur action validée en tant que parents et apprécient l'accroissement de la réciprocité relationnelle.

À nouveau chez les intervenants, l'absence de référence à un cadre conceptuel permettant d'articuler la dynamique familiale se vit au détriment des parents et des personnes déficientes. Le risque existe de rencontrer des intervenants qui ont tendance à amplifier l'impact d'une personne déficiente sur tous les aspects du fonctionnement familial, incluant les relations maritales, la restriction des activités et les effets sur les fratries. De même, des intervenants peuvent ne pas prendre conscience des implications de leurs exigences sur les familles. Les réticences affichées par les parents à l'égard de la normalisation sont particulièrement illustratives. Le fait de garder à la maison une personne déficiente intellectuelle sévère ou profonde peut se révéler une source de difficultés graves pour nombre de parents. La garde de l'enfant dans son milieu entraîne un accroissement des coûts de toutes sortes parmi lesquels l'aspect financier n'est pas le moindre (Birenbaum et Cohen (1993)). Enfin, la recherche de réseaux sociaux par les parents est très souvent contrecarrée par le fait que la majorité de personnes déficientes ne peut pas être laissée sans supervision, sans surveillance.

Conclusion

La communication entre les intervenants et les familles de personnes déficientes intellectuelles est parsemée d'obstacles trouvant leurs origines dans un réseau complexe de jeux d'influences, de non-dits, de conflits non résolus, d'ignorance réciproque, d'absence de partage des vécus respectifs et de contraintes extérieures. L'adoption d'un double cadre conceptuel que constituent le partenariat et le modèle écologique permet d'identifier ces obstacles et de fournir des pistes pour l'action.

L'acquisition de connaissances par les intervenants et les parents ne suffit pas pour convaincre les parties en présence d'adopter des modes relationnels allant dans le sens d'un partage des décisions. Afin d'atteindre cet objectif, nous proposons, dans un premier temps, que les intervenants se centrent sur les attentes et les besoins des familles. Les parents fixent des buts pour leur développement et celui de leur enfant déficient intellectuel. Ces buts sont en général bien adaptés aux compétences de leurs enfants, comme le montre un travail récent de Clare *et alii* (1998). En outre, les parents sont capables d'ajuster ces objectifs aux informations nouvelles qu'ils reçoivent. Ces données doivent convaincre les intervenants du bien-fondé de considérer les parents comme des partenaires. Toute démarche en éducation familiale doit avoir comme finalité ultime la prise de décision par consensus entre les

partenaires au regard du développement de la personne déficiente intellectuelle, de son bien-être et de sa qualité de vie.

Références bibliographiques

Baker, B.L., Blacher, J., Kopp, C.B., Kraemer, S. (1997). Parenting children with mental retardation. In *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 20, pp. 1-45.

Birenbaum, A., Cohen, H.J. (1993). On the importance of helping families : policy implications from a national study. In *Mental Retardation*, Vol. 31, pp. 67-74.

Bouchard, J.M. (1997). Famille et compétence éthique : de l'expert au partenaire chercheur. In *Pages Romandes*, Vol. 2, pp. 5-18.

Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. In *Apprentissage et Socialisation*, Vol. 17, numéros 1 et 2, pp. 21-34.

Breitenbach, N. (1997). *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*. Paris : Éditions de la Fondation de France.

Clare, L., Garnier, H., Gallimore, R. (1998). Parents' developmental expectations and child characteristics : longitudinal study of children with developmental delays and their families. In *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 103, pp. 117-129.

Floyd, F.J., Costigan, C.L. (1997). Family interaction and family adaptation. In *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 20, pp. 47-74.

Hogg, J. (1997). Intellectual disability and ageing : ecological perspectives from recent research. In *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 41, pp. 136-143.

Kennedy, C.H., Haner, R.H., Newton, J.S. (1990). The social networks and activity appterns of adultes with severe disabilities : a correlational study. In *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, Vol. 15, pp. 86-90.

Lambert, J.L., Lambert-Boite, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Éditions universitaires.

McConnell, D., Llewellyn, G., Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability : Parent needs and service constraints. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 22, pp. 5-17.

Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Walsh, P., Conliffe, C., Larson, B., Birkberck, G., Hong, J., Choi, S.C. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. In *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 39, pp. 408-418.

Thompson, S.C. (1993). Individual and interpersonal influences on the use of cognitive coping. In *Cognitive coping, families, disability*. A.P. Turnbull *et alii* (Eds.), Baltimore : Paul Brookes.