

Nicolas Favez et Eric Métral

Le partenariat entre parents et professionnels dans l'évaluation du développement de l'enfant porteur de déficience

Le partenariat est un concept très présent actuellement dans les sciences sociales, en pédagogie et en psychologie, particulièrement dans le champ de la déficience précoce et du retard de développement. Présenté comme une redéfinition du rapport entre professionnels et parents, ce concept peut se définir comme suit: «Rapport d'égalité entre les acteurs, par la reconnaissance réciproque de leurs ressources et de leurs expertises, par le partage de décision visant le consensus» (*Pelchat; Sorel 1998*).

Le partenariat vise à établir une relation égalitaire entre parents et intervenants, notamment au moment de la prise d'une décision (orientation scolaire, propositions de prises en charge de l'enfant, par exemple). Cela implique de la part du professionnel un déplacement de son expertise, qui ne consiste plus à prendre la décision de façon unilatérale, mais à mettre à disposition des parents l'information nécessaire pour une décision concertée.

Cette nouvelle forme de relation thérapeutique vise à renforcer l'alliance de travail avec les parents et à faire appel à leurs ressources propres (*Chatelanat, Panchaud Mingrone et Martini-Willemin 2001*). Un double processus, de pouvoir être agent d'une décision et de s'en voir confier la responsabilité par un professionnel, participe de la restauration du sens d'être soi-même compétent, sens qui est particulièrement menacé dans le cas de la confrontation à la déficience d'un enfant.

Le partenariat: un chemin vers la restauration de la compétence

En effet, la naissance d'un enfant présentant une déficience met à l'épreuve les capacités d'ajustement émotionnel de sa famille.

La confrontation à la déficience

L'annonce du diagnostic déclenche une situation de crise qui bouleverse le projet familial (*Kalubi, Michallet, Bouchard et al. 1998*). D'un côté, le temps est comme «figé» pour les parents, d'autant plus que le diagnostic paraît clair (atteinte génétique identifiée, comme la trisomie 21, par exemple); d'un autre côté intervient un élément d'incertitude quant aux conséquences réelles de l'atteinte et aux potentialités de l'enfant, ce d'autant plus si le diagnostic est en lui-même évolutif (comme dans le cas de la grande prématurité).

Cette incertitude peut se muer en un sentiment d'incompétence à faire face aux difficultés de l'enfant: les parents ont l'impression que seuls les professionnels du système soignant sont à même de savoir ce qu'il faut faire, que l'enfant est «celui de l'Hôpital». En conséquence, ils peuvent avoir de la difficulté à entrer en relation avec l'enfant, dont ils se sentent en quelque sorte «expropriés». Des difficultés de régulation dans l'interaction se surajoutent alors au problème initial, ce qui peut péjorer le développement de l'enfant (*Hauser-Cram et al. 2001*).

Cette situation est à risque de répercussions sur la qualité de vie des membres de la famille: isolement social, difficultés conjugales, détresse psychologique, problèmes de santé (*Lamb; Billings 1997*). Ces effets sont toutefois médiatisés par un potentiel d'adaptation, qui dépend de plusieurs facteurs: il y a d'abord la «constitution» de la famille, soit les membres qui la composent, la qualité de la relation conjugale, la personnalité des parents, le soutien de la famille élargie (*Hauser-Cram et al. 2001*). Il y a ensuite «l'environnement» de la famille: son statut socio-économique, le support social dont elle bénéficie, et, spécifiquement, l'attitude des soignants qui interviennent auprès de l'enfant (*Bernheimer, Galli-*

more et Weisner 1990; Seligman 1979); le partenariat se situe à ce dernier niveau.

La volonté de protéger les parents

Les difficultés à annoncer un diagnostic ou une «mauvaise nouvelle» (communiquer un retard de développement, par exemple) peuvent inciter les soignants à garder le silence, en dire le moins possible, ou utiliser des termes très techniques qui mettent les émotions à distance, pour «protéger» les parents et, bien souvent, se protéger soi-même (De Barbot 1991; Morvan 1991). Or, un des reproches formulés le plus souvent par les parents est justement l'absence de volonté de communication des intervenants (Kalubi, Michallet, Bouchard et al. 1998). Cette volonté de «protection» a été doublée pendant longtemps d'une certaine méfiance des soignants vis-à-vis des parents, dont on considérait quelquefois qu'ils étaient responsables des troubles de leur enfant, ou tout au moins peu capables de discernement concernant les moyens d'intervention à utiliser. Un des arguments invoqués était notamment l'attitude défensive, voire de déni, prêtée aux parents par rapport aux difficultés de l'enfant (Ausloos 1991). Cela avait pour conséquence d'augmenter chez les parents le sentiment d'isolement et d'incapacité à affronter la situation.

Nous suivons dans cet article l'hypothèse selon laquelle une application spécifique du partenariat, la réalisation d'évaluation conjointe du développement de l'enfant par les parents et l'intervenant, peut être un des moments de lien qui permet aux parents de se réapproprier psychiquement leur enfant en augmentant leur sentiment de compétence. Dans le cours de la prise en charge précoce, l'évaluation ponctuelle du développement de l'enfant est un moment-clé: d'une part parce que son résultat concret va déterminer des décisions concernant les traitements, d'autre part parce que le processus d'évaluation lui-même va induire des modifications dans les représentations que les parents et l'intervenant ont de l'enfant, en offrant des «réactions observables pouvant servir de base au fonctionnement parental» (Dunst, Trivette et Deal 1988; Stern 1995).

Les compétences des parents

La procédure d'évaluation conjointe n'est pas nouvelle en psychologie développementale; les recherches menées sur le tempérament des enfants utilisent des évaluations faites par les parents, depuis les travaux fondateurs de Thomas et de son équipe (Thomas, Chess et Birch 1963), qui ont comparé les données fournies par des parents lors d'entretiens avec leurs propres observations du comportement de l'enfant. Cette méthodologie du «rapport fait par les parents» a été utilisée en considérant que les parents, traditionnellement la mère, sont la source d'information privilégiée du comportement émotionnel quotidien de leur enfant (Carey 1982).

La question qui s'est posée à ces auteurs est celle de la validité, au sens méthodologique du terme, des évaluations faites par les parents. Plusieurs travaux aux conclusions contradictoires ont été menés pour tenter de répondre à cette question. On considère maintenant que les réponses des parents contiennent deux composantes: une part «objective», qui reflète le comportement réel de leur enfant, tel que le démontrent les corrélations entre les évaluations des parents et celles d'observateurs extérieurs, mais également une part «subjective», qui est démontrée par les corrélations entre l'évaluation par les parents du tempérament de leur enfant et des caractéristiques qui leur sont propres (statut social, anxiété). Ces deux types de corrélations sont du même ordre de grandeur (Seifer, Sameroff, Barrett et al. 1994). Le poids relatif de ces composantes semble varier en fonction notamment du niveau socio-économique: moins les parents sont dans un stress psycho-social, plus la part «objective» devient relativement élevée (Carter, Little, Briggs-Gowan et al. 1999).

Il est donc admis maintenant (de façon plus ou moins convaincue selon les domaines, il est vrai) que les parents peuvent être des sources d'information fiables, sur des aspects de la personnalité de leur enfant qui sont traditionnellement considérés comme relevant de la psychologie scientifique. Les professionnels en tirent plusieurs avantages: les parents peuvent notamment fournir des informations qu'il n'est pas toujours évi-

dent d'obtenir pour l'intervenant (le comportement de l'enfant à domicile par rapport à son comportement en institution, par exemple).

Pour les parents, il y a également de multiples gains: la réalisation d'une évaluation augmente le sentiment de compétence en permettant une meilleure compréhension des difficultés de l'enfant, et également en raison de la confiance que l'intervenant leur témoigne en leur redonnant «la parole». Cette augmentation de l'estime de soi des parents peut indirectement se répercuter sur le développement de l'enfant. Une étude longitudinale sur 10 ans a en effet montré que le bien-être des parents et de la famille était un des meilleurs prédicteurs du développement social de l'enfant, quel que soit le type de difficulté médicale (Hauser-Cram et al. 2001).

Une application du partenariat au Service Educatif Itinérant de Genève

L'application de la procédure de partenariat dont il va être question dans cet article a été réalisée au Service Educatif Itinérant de Genève. Le Service propose une prise en charge à domicile dans toute situation impliquant un enfant de 0 à 6 ans en difficulté dans son développement. Les problématiques sont multiples, et concernent aussi bien des atteintes sensorielles (cécité, surdité), que des atteintes congénitales (hydrocéphalie, atteintes génétiques), ou des troubles envahissants du développement (autisme), et enfin des situations familiales à risque (violence, divorce, immigration).

Le mandat d'intervention concerne toujours l'enfant. La situation nous est signalée la plupart

du temps par un professionnel, qui a parlé de notre Service aux parents, et nous attendons que les parents nous contactent pour commencer le travail. Dans environ 50% des cas, nous intervenons dès la première année, surtout en cas de difficulté détectée dès la naissance. 30% des demandes ont été faites par des parents orientés vers nous par la pédiatrie de l'Hôpital Cantonal (chiffres de mars 2002).

La procédure

L'évaluation du développement est cruciale dans notre travail psychopédagogique, à la fois pour orienter notre prise en charge ou pour en faire un bilan. Fréquemment, nous avons été confrontés aux doutes des parents par rapport aux évaluations du développement de l'enfant, faites par nous ou par d'autres services, et dont le résultat seul leur avait été communiqué, sans qu'ils ne prennent part au processus. Les parents argumentaient notamment sur certaines compétences dont l'enfant pouvait faire preuve lors de moments privilégiés, et qui n'avaient pas pu être observées lors de l'évaluation faute d'un contexte adéquat.

La tension qui était parfois engendrée par ces évaluations, et également les doutes quant au fait que quelque chose y manquait peut-être, nous a menés à nous intéresser au partenariat comme un moyen d'optimiser ces moments d'évaluation, tant pour les parents que pour nous. Nous rapportons ci-après les résultats et réflexions issus d'une première tentative d'effectuer des évaluations en partenariat avec les parents d'enfants que nous suivons.



Pour une évaluation conjointe, il faut pouvoir outiller les parents avec un instrument d'évaluation qui soit accessible et auquel ils puissent être préparés. L'instrument choisi doit également posséder les qualités métrologiques indispensables d'un instrument de mesure scientifique pour exclure que les résultats, convergents ou divergents entre ceux des parents et les nôtres, puissent être expliqués par de grossiers défauts de l'instrument.

L'échelle de développement de *Harvey* (1984) répond à ce profil. Elle se subdivise en cinq sous-échelles, couvrant les domaines de développement suivants: motricité globale, motricité fine, connaissances, langage, autonomie. Ce sont des échelles de «puissance», mesurant les acquis développementaux selon des suites d'items ordonnés de 0 à 8 ans. Un quotient de développement est calculé pour chaque domaine, la moyenne de ceux-ci fournissant un quotient de développement global. Cette échelle a l'avantage d'être validée et en même temps d'être maniable et pas trop longue à remplir. Elle comprend peu de termes techniques, qui pourraient la rendre «étrangère» aux parents.

La démarche proposée aux parents ne s'est pas effectuée selon un déroulement totalement standardisé, mais a respecté les grandes étapes suivantes: (i) l'évaluation et la démarche de partenariat sont proposées aux parents. Sur les onze parents approchés, une mère a refusé, non le partenariat en tant que tel, mais le principe même d'une évaluation de son enfant; (ii) trois séances au moins ont été consacrées à la réalisation de l'évaluation. Lors de la première, nous avons expliqué aux parents comment fonctionne l'échelle d'évaluation, en leur proposant de prendre le temps de découvrir l'instrument jusqu'à la séance suivante. Lors de cette deuxième séance, nous avons répondu aux questions des parents quant à certains termes techniques, ou sur la façon de remplir l'échelle. Ensuite, nous avons rempli l'échelle chacun de notre côté. La troisième séance a été consacrée à la comparaison des résultats et à la discussion sur les divergences éventuelles, afin de trouver une solution consensuelle.

L'évaluation a été effectuée pour tous les enfants au moment d'une prise de décision concer-

nant une orientation scolaire (spécialisée, ordinaire avec appui) pour les enfants de quatre ans, ou un placement dans une structure d'accueil de la petite enfance pour les plus jeunes. Deux intervenants ont procédé aux évaluations, chacun avec les enfants dont il était en charge. Le partenaire a été la mère, ou le couple parental.

Population

Les dix enfants qui ont été évalués présentent des problématiques diverses dont chacune a nécessité une prise en charge hospitalière périnatale: syndrome génétique, grande prématurité, intoxication fœtale. Tous sont porteurs d'un diagnostic neurologique et quelquefois d'un diagnostic psychiatrique ajouté. Leurs âges étaient compris entre 24 et 48 mois. Il y avait huit filles et deux garçons.

Premiers résultats

L'accueil des parents à cette procédure a été remarquablement bon, et tous ont montré une grande implication dans la démarche d'évaluation. En tant qu'intervenants, nous avons été frappés par l'adéquation des observations des parents. La discussion des résultats s'est faite avec une tonalité particulière; souvent, nous avons eu le sentiment d'une confiance accrue de la part des parents. Des éléments anamnestiques que nous ignorions nous ont été spontanément révélés à ce moment et les parents ont pu évoquer leurs souffrances et difficultés de façon très ouverte. Le dialogue avait gagné en qualité, du point de vue thérapeutique.

Dans l'ensemble, les résultats des partenaires ont été fortement semblables. En effet, l'écart entre les quotients de développement globaux¹ attribués par les parents et les professionnels ne dépasse pas 4 mois (dans le cas d'un enfant de 32 mois d'âge chronologique), la plus petite différence observée étant de 1 mois (pour un enfant de 38 mois d'âge chronologique).

Il est intéressant de noter que deux domaines ont donné lieu à des différences systématiques. La motricité fine tout d'abord: les parents ont évalué ce domaine moins haut que les intervenants, ce qui pourrait s'expliquer par l'aspect relativement

technique de cette évaluation (par exemple, la préhension avec la pince pouce-index), où les parents ont rapporté à plusieurs reprises mettre un «non acquis» par défaut, n'étant pas sûrs si ce que faisait l'enfant était correct ou non.

Inversement, le domaine de l'autonomie a été évalué plus haut par les parents que par les intervenants; pour certains items (par exemple l'aptitude à déboutonner ses habits) les parents ont en effet une palette d'expériences plus vaste que les intervenants (les différents habits et leurs boutons), et ont pu voir leur enfant réussir là où les intervenants n'ont peut-être eu que l'observation d'un échec (le déboutonnage de l'habit particulier que l'enfant portait ce jour-là).

Il en résultait que, fréquemment, le résultat de la mise en commun des deux évaluations débouchait sur un quotient de développement plus élevé que celui obtenu par chacun des partenaires.

Conclusion

L'impression des intervenants quant à cette procédure, ainsi que ses premiers résultats chiffrés, sont une indication que formés, les parents peuvent effectuer des cotations du développement de leur enfant qui sont fiables, au sens statistique du terme. Cela démontre en tout cas que contrairement à ce que les professionnels craignent souvent (voir *Ausloos* 1991), les parents ne surévaluent pas par «défense» le développement de leur enfant.

La question pour le professionnel devient la recherche des conditions de cette fiabilité: utilisation d'un instrument standardisé, situations d'observations comparables, etc. (*Dinnebeil; Rule* 1994). Nos premières expériences vont dans le sens de ces réflexions: l'évaluation en partenariat a été bien accueillie par les parents, les résultats ont été remarquablement convergents et les discussions provoquées par cette démarche ont été enrichissantes tant pour les intervenants que pour les parents.

Nous devons toutefois veiller à certains points méthodologiques dans la poursuite de ces évaluations conjointes. L'outil utilisé, malgré ses qualités métrologiques, se montre en effet relativement peu sensible (chaque item «couvre» deux

mois de développement lors des 24 premiers mois, puis trois mois, et chaque échelle va de 0 à 8 ans), ce qui pourrait rendre un accord plus probable (toutefois, les «erreurs» de mesure ont des conséquences plus importantes, pouvant augmenter les écarts). De plus, il est ancien (1984) et très orienté vers les performances éducatives, en évaluant exclusivement les productions comportementales de l'enfant (par exemple: l'enfant empile-t-il trois cubes les uns sur les autres?) et non la façon dont ces productions sont réalisées (la qualité motrice du geste «d'empilage» – c'est-à-dire la régulation du tonus), ce dernier aspect impliquant des jugements plus cliniques dont la fiabilité est plus difficile à établir.

Il s'agirait également de contrôler quand, dans l'intervention, cette évaluation comparative est proposée. En effet, nous intervenions déjà depuis plusieurs mois, voire plusieurs années, dans les familles où nous avons proposé cette démarche. Un résultat comparable pourrait alors être le signe d'une bonne alliance de travail, c'est-à-dire que les parents se sont «professionnalisés» au contact de l'intervenant, et que donc plus le temps passe, plus la probabilité sera grande d'une équivalence dans l'évaluation. Il est également possible de se demander si la part «subjective» de l'intervenant n'est pas devenue plus importante avec le temps, et que la tendance à surévaluer par «défense» le développement de l'enfant a augmenté chez nous.

Plus de résultats sont nécessaires pour répondre à ces questions. Il serait par exemple intéressant de proposer cette démarche également dès le début d'une intervention, puis plus tard dans le cours de la prise en charge, afin de voir si la fiabilité de l'évaluation augmente avec le temps ou si elle reste identique.

Une méthodologie adéquate est d'autre part à trouver pour mesurer l'impact de ce type de procédure sur le sentiment de compétence des parents et sur l'évolution de leur «estime de soi». Cette question reste ouverte, et soumise à un grand nombre de difficultés, puisque toutes sortes de variables autres que l'approche en partenariat pourraient venir expliquer l'amélioration ou a contrario la baisse de ce sentiment de compétence au cours du temps. Il n'en reste pas moins

que l'expérience que nous en avons faite semble prometteuse de par l'ouverture émotionnelle qu'elle a permise, et de par l'appréciation très positive qu'en ont fait les parents.

Notes

1) Le score brut obtenu à chaque échelle est considéré comme l'âge de développement de l'enfant dans le domaine considéré, et est divisé par son âge chronologique pour obtenir le quotient de développement. Pour le quotient global, on calcule la moyenne des quotients par domaines.

Bibliographie

- Ausloos, G.: Collaborer, c'est travailler ensemble. In: *Thérapie Familiale*, 12 (3), 1991, p. 237-247
- Bernheimer, L.; Gallimore, R.; Weisner, T.: Eco-cultural theory as context for the individual service plan. In: *Journal of Early Intervention*, 14, 1991, p. 219-233
- Bloch, J.; Seitz, M.: Parents as assessors of children: A collaborative approach to helping. In: *Social Work in Education*, 11 (4), 1989, p. 226-244
- Bouchard, J.-M.: Famille et compétence éthique: de l'expert au partenaire chercheur. In: *Pages Romandes*, no 3, 1997, p. 5-18
- Bouchard, J.-M.; Pelchat, D.; Sorel, L.: Evaluation de l'enfant par les parents: stratégie de partenariat avec les intervenants. In: *Kalubi, J.-C.; Michallet, B.; Korner-Bitensky, N.; Tétreault, S. (Eds.): Innovations, apprentissages & réadaptations en déficience physique*. Québec: IQ, 1998
- Carey, W.: Validity of parental assessments of development and behavior. In: *American Journal of Child Disabilities*, 136, 1982, p. 97-99
- Carter, A.; Little, C.; Briggs-Gowan, M.; Kogan, N.: The Infant-Toddler Social and Emotional Assessment (ITSEA): Comparing parent ratings to laboratory observations of task mastery, emotion regulation, coping behaviors, and attachment status. In: *Infant Mental Health Journal*, 20 (4), 1999, p. 375-392
- Chatelanat, G.; Panchaud Mingrone, I.; Martini-Willemin, B.-M.: Le partenariat: une nouvelle façon de collaborer? In: *Pédagogie Spécialisée*, no 4, 2001, p. 6-13
- Crais, E.: Families and professionals as collaborators in assessment. In: *Topics in language disorders*, 14 (1), 1993, p. 29-40
- De Barbot, F.: Les soignants face au handicap d'un enfant. In: *Gardou C. (Ed.): Handicaps, handicapés. Le regard interrogé*. Paris: Erès, 1991, p. 147-156
- Dinnebeil, L.; Rule, S.: Congruence between parents and professionals judgments about the development of young children with disabilities: A review of literature. In: *TECSE*, 14 (1), 1994, p. 1-25
- Dunst, C.; Trivette, C.; Deal, A.: *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA.: Brookline, 1988

- Habermas, J.: *Théorie de l'agir communicationnel: Rationalité de l'agir et rationalisation de la société*. Tome 1, Paris: Fayard, 1987
- Harvey, M.: *L'échelle de développement Harvey*. Brossard: Ed. Behaviora, 1984
- Hauser-Cram, P.; Erickson Warfield, M.; Shonkoff, J.; Wyngaarden Krauss, M.: *Children with disabilities*. In: *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 3, 2001
- Kalubi, J.-C.; Michallet, B.; Bouchard, J.-M.; Pelchat, D.: Des silences et des maux: regard sur les perceptions de parents et de médecins suite à l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In: *Kalubi, J.-C.; Michallet, B.; Korner-Bitensky, N.; Tétreault, S. (Eds.): Innovations, apprentissages & réadaptations en déficience physique*. Québec: IQ, 1998
- Kennell, J.H.; Klaus, M.H.: Helping parents after the birth of a baby with a malformation. In: *Call, J.D.; Galenson, E.; Tyson, R.L. (Eds.): Frontiers of infant psychiatry II*. New-York: Basic Books, 1984, p. 397-403
- Lamb, M.; Billings, L.: Fathers of children with special needs. In: *Lamb, M. (Ed.): The role of the father in child development*. New-York: Wiley, 1997
- Morvan, J.-S.: Représentations et handicaps dans les métiers d'éduquer, d'assister et d'enseigner: le regard questionné. In: *Gardou, C. (Ed.): Handicaps, handicapés. Le regard interrogé*. Paris: Erès, 1991, p. 157-169
- Seifer, R.; Sameroff, A.; Barrett, L.; Kralchuk, E.: Infant temperament measured by multiple observations and mother report. In: *Child Development*, 65, 1994, p. 1478-1490
- Seligman, M.: Understanding the dynamics of families with an exceptional child. In: *Seligman, M. (Ed.): Strategies for helping parents of exceptional children*. New-York: The Free Press, 1979, p. 39-79
- Stern, D.N.: *The motherhood constellation*. New-York: Basic Books, 1995
- Thomas, A.; Chess, S.; Birch, H.: *Behavioral individuality in early childhood*. New-York: University Press, 1963

Auteurs

Nicolas Favez, Dr. Psych., psychopédagogue, Service Educatif Itinérant Genève (SEI), et Eric Méttral, directeur du SEI (Astural), Route de la Chapelle 22, 1212 Grand-Lancy; tél. 022/343 87 09, fax 022/300 27 23, e-mail nicolas.favez@unifr.ch; eric.mettral@sei-ge.ch