

Relations parents et professionnels dans des structures éducatives inclusives¹

Paula J. BECKMAN

Université de Maryland (U.S.A.)



Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

Canada



Patrimoine
canadien

Canadian
Heritage

Revue scientifique virtuelle publiée par l'Association canadienne d'éducation de langue française dont la mission est d'inspirer et de soutenir le développement et l'action des institutions éducatives francophones du Canada.

Directrice de la publication
Chantal Lainey, ACELF

Présidente du comité de rédaction
Marianne Théberge,
Université d'Ottawa

Comité de rédaction
Gérald C. Boudreau,
Université Sainte-Anne
Lucie DeBlois,
Université Laval
Simone Leblanc-Rainville,
Université de Moncton
Paul Ruest,
Collège universitaire de Saint-Boniface
Marianne Théberge,
Université d'Ottawa

Directeur général de l'ACELF
Richard Lacombe

Conception graphique et montage
Claude Baillargeon pour Opossum

Responsable du site Internet
Anne-Marie Bergeron

Les textes signés n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et auteurs, lesquels en assument également la révision linguistique. De plus, afin d'attester leur recevabilité, au regard des exigences du milieu universitaire, tous les textes sont arbitrés, c'est-à-dire soumis à des pairs, selon une procédure déjà convenue.

La revue *Éducation et francophonie* est publiée deux fois l'an grâce à l'appui financier du ministère du Patrimoine canadien et du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.



ASSOCIATION CANADIENNE
D'ÉDUCATION DE LANGUE FRANÇAISE

268, Marie-de-l'Incarnation
Québec (Québec) G1N 3G4
Téléphone : (418) 681-4661
Télécopieur : (418) 681-3389
Courriel : info@acef.ca

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 0849-1089

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

Rédacteurs invités :

Jean-Claude KALUBI, professeur à l'Université de Sherbrooke (Québec), Canada
Jean-Marie BOUCHARD, professeur à l'Université du Québec en Outaouais (Québec), Canada

- 1 **Liminaire**
Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive
Jean-Claude KALUBI, professeur à l'Université de Sherbrooke (Québec), Canada
Jean-Marie BOUCHARD, professeur à l'Université du Québec en Outaouais (Québec), Canada
- 7 **Lorsque la communication se bute au secret : l'intervention psychosociale et la violence familiale**
Daniel TREMBLAY, département de travail social, Université du Québec en Outaouais, (Québec), Canada
- 22 **Les enjeux intrapsychiques reliés aux interventions de soutien à la famille défavorisée**
Diane THIBAUT, Université du Québec à Rimouski, (Québec) Canada
Marie JACQUES, Université Laval, (Québec) Canada
Jacques THIBAUT, Conseiller-expert en mesure et évaluation, Canada
- 40 **Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents**
Gisela CHATELANAT, Université de Genève, Genève (Suisse)
Isaline PANCHAUD MINGRONE, École d'études sociales et pédagogiques, Lausanne (Suisse)
Gertrude NIGGL DOMENJOZ, Université de Genève, Genève (Suisse)
- 56 **Relations familles et intervenants : quelques repères vers la collaboration et l'empowerment en contexte d'intervention**
Amnon J. SUISSA, Ph.D., Département de Travail Social, Université du Québec en Outaouais, (Québec) Canada
- 75 **Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux. Une communication difficile**
Jean-Luc LAMBERT, Université de Fribourg (Suisse)
- 87 **Relations parents et professionnels dans des structures éducatives inclusives**
Paula J. BECKMAN, Université de Maryland (U.S.A.)
- 101 **Malaise et intervention éducative**
Jean-Sébastien MORVAN, Université Paris V, France
- 108 **Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités**
Jean-Marie BOUCHARD, Université du Québec à Montréal, (Québec) Canada
Jean-Claude KALUBI, Université de Sherbrooke, (Québec) Canada
- 130 **Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale**
Diane PELCHAT, inf., Ph.D., Université de Montréal, (Québec) Canada
Hélène LEFEBVRE, inf., Ph.D., Université de Montréal, (Québec) Canada
- 147 **La collaboration entre les parents, les élèves et le professeur**
Recension - Peter Coleman

Relations parents et professionnels dans des structures éducatives inclusives¹

Paula J. BECKMAN

Université de Maryland (U.S.A.)

RÉSUMÉ

Cette étude constitue une partie d'un grand projet entrepris par l'Institut national de recherche (États-Unis) nommé : « The Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII) ». Le but de cet article est d'identifier les facteurs qui influencent les relations parents-professionnels dans les programmes d'inclusion pour jeunes enfants. Au total, cent douze enfants et leur famille ont participé au projet. Des méthodes qualitatives ont été utilisées pour identifier les facteurs d'influence. Quatre de ces facteurs seront interprétés en utilisant le cadre écosystémique (Bronfenbrenner (1979)).

1. Ce projet a été financé par le *U.S. Department of Education*. Je remercie les personnes qui m'ont aidée dans l'élaboration de ce manuscrit : les familles et les enseignants, les collègues, les autres chercheurs et les assistants de ECRII. Enfin, je voudrais remercier les professeurs Gisela Chatelangat et Veronique Marget pour leur aide lors de la traduction du présent article.

ABSTRACT

Relationships between parents and professionals within inclusive educative structures

This study is part of a large project undertaken by the American research institute called, « Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII) ». The goal of this article is to identify the factor that influence parent-professional relationships in inclusion programs for young children. A total of one hundred twelve children and their families participated in the project. Qualitative methods were used to identify influencing factors. Four of these factors are interpreted by using the ecosystemic framework (Bronfenbrenner (1979)).

RESUMEN

Las relaciones entre padres de familias y profesionistas en estructuras educativas incluyentes

Este artículo forma parte de un gran proyecto iniciado por el Instituto nacional de investigaciones (Estados Unidos) cuyo título es : « The Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII) ». La finalidad de esta artículo es identificar las factores que influyen las relaciones padres de familia-profesionistas en los programas de inclusión para niños. En total, ciento doce niños y sus familias participaron en este proyecto. Se utilizaron métodos cualitativos para identificar los factores que influyen. Aquí interpretamos cuatro de esos factores utilizando el cuadro ecosistémico (Bronfenbrenner (1979)).

Mise en contexte

Ces vingt dernières années, les professionnels qui travaillent avec de jeunes enfants présentant des déficiences ont reconnu l'importance d'un travail effectif avec les familles (Bailey (1987), Beckman (1983); Beckman, Robinson, Rosenberg et Filer (1994); Beckman (1996a), (1996b); Dunst (1998)). Cette idée a évolué. Les professionnels ont tout d'abord compris que les familles jouent un rôle important dans l'éducation des jeunes enfants. Plus récemment, l'accent a été mis sur les techniques qui favorisent des relations de travail efficaces avec les familles. Il est essentiel que de telles relations soient clairement établies afin qu'un soutien soit apporté et que les parents aient accès à des services réellement « centrés sur la famille » (« family-centered services ») (Beckman, Newcomb, Frank et Brown (1996)). Le concept de

services centrés sur la famille laisse entendre que des services sont organisés et établis de manière à ce que :

- premièrement, les familles y trouvent un soutien dans la réalisation de leurs propres buts;
- deuxièmement, qu'elles soient reconnues comme étant, en dernier ressort, responsables en matière des prises de décisions;
- et troisièmement, que les priorités familiales (plutôt que professionnelles) servent de base à l'intervention (Bailey, McWilliam, Buysse et Wesley, 1998).

Une autre tendance qui s'affirme consiste à souligner de plus en plus l'importance de l'inclusion pour les jeunes enfants ayant une déficience. Bien que les définitions spécifiques de l'inclusion varient (Bricker (1995)), le terme signifie généralement la pleine participation des enfants présentant des déficiences à des programmes et à des activités destinés à des enfants sans déficience. Sous l'angle des concepts, l'inclusion représente une extension des notions antérieures d'intégration et de *mainstreaming*. L'inclusion, du moins aux États-Unis, implique de manière spécifique que la participation de l'enfant soit plus imbriquée dans les structures éducatives traditionnelles et dans les lieux communautaires (Odom et Diamond (1998)).

Étant donné l'évolution des tendances concernant les services centrés sur la famille et l'inclusion, les chercheurs s'intéressent de plus en plus à la manière dont les parents perçoivent les programmes d'inclusion visant leur enfant. Dans la plupart des cas, les parents ont mentionné que les structures éducatives inclusives destinées aux enfants d'âge préscolaire sont bénéfiques. Cependant, ils font aussi état d'autres préoccupations. Par exemple, ils rapportent souvent qu'ils sont inquiets que leur enfant soit l'objet d'un rejet social de la part de ses pairs ou que les services spécialisés ne soient pas à leur disposition (Odom et Diamond (1998)).

Même si l'intérêt des chercheurs pour la perception de l'inclusion par les parents est connu, il n'y a pratiquement aucune recherche concernant les relations entre les parents et les responsables des structures inclusives. Des recherches dans ce domaine seraient intéressantes pour plusieurs raisons. Premièrement, il existe de nombreux travaux suggérant que les relations entre les adultes sont parmi les facteurs les plus importants qui influent sur le succès des programmes d'inclusion (Ferguson, Meyer, Jeanchild, Juniper et Zingo (1992); Lieber, Beckman, Hanson, Janko, Marquart, Horn et Odom (1997)). La plupart des études sur les relations de collaboration dans les structures inclusives se sont penchées sur les interactions entre professionnels. Mais, lorsqu'on se place dans le contexte philosophique « centré sur la famille », la relation entre familles et professionnels dans les structures inclusives joue un rôle particulièrement important.

Deuxièmement, dans une perspective théorique, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1977, 1979) suggère aussi que les relations parents-professionnels dans les structures intégrantes ont leur importance. Pour comprendre la pertinence de ce modèle, il convient de faire un rappel rapide de ses composantes. L'idée générale en est que le développement de l'enfant est affecté par un réseau de

systèmes qui s'influencent mutuellement et qui forment le milieu ou l'écosystème dans lequel l'enfant va grandir. Quatre systèmes sont identifiés.

1. Le microsystème : il s'agit des cadres dans lesquels l'enfant est un participant direct, par exemple le milieu familial ou la classe.
2. Le mésosystème se réfère aux relations entre différents environnements. Les relations entre parents et professionnels sont un exemple de paramètres mésosystémiques.
3. L'exosystème concerne les milieux dans lesquels l'enfant n'est pas un participant direct, mais ces milieux influencent l'enfant et la famille. Par exemple, les règlements de l'école ou d'une institution où est inscrit l'enfant constituent des paramètres exosystémiques.
4. Le macrosystème regroupe les facteurs sociaux, culturels et politiques qui peuvent influencer l'enfant. Par exemple, la législation américaine exige que tous les enfants présentant une déficience reçoivent une éducation gratuite et appropriée, que cette éducation soit fournie dans le milieu le moins restrictif possible, qu'un plan éducatif individualisé soit établi avec la participation des parents, et que les parents approuvent les décisions éducatives et thérapeutiques prises pour l'enfant. Cette législation constitue clairement un paramètre macrosystémique.

Pour comprendre un aspect d'un système, par exemple, le partenariat entre parents et professionnels, il est nécessaire de comprendre d'autres aspects du même système ou d'autres systèmes. De même, pour comprendre les facteurs qui influencent la réussite des enfants dans des situations intégratives, il est nécessaire d'analyser non seulement ces situations d'intégration, mais aussi les facteurs à d'autres niveaux de l'écosystème qui ont une influence sur ce succès.

Ce modèle de plus en plus reconnu a été utilisé comme base à la fois, pour l'étude de questions relatives à la famille et pour l'étude de l'inclusion (Beckman (1996a), (1996b); Bronfenbrenner (1986); Odom *et alii* (1996); Turnbull (1990)). Il considère les enfants et les familles comme faisant partie d'un ensemble de systèmes-gigognes qui exercent l'un sur l'autre des influences mutuelles. Dans cette perspective, l'organisation et la structure de la salle de classe, par exemple, vont probablement avoir une influence, tout à la fois, sur les relations entre les familles et les professionnels et, être influencées par ces mêmes relations.

Ainsi, que ce soit en théorie ou en pratique, la tendance vers l'élaboration et la mise en place des services centrés sur la famille et la démarche d'inclusion sont en train de changer la manière dont on intervient dans la prise en charge des jeunes enfants présentant des déficiences. Étant donné la convergence de ces deux tendances, il est important d'en saisir la mutuelle influence. Le but de cet article est d'identifier les facteurs qui influencent les relations parents-professionnels dans les programmes d'inclusion pour jeunes enfants en s'appuyant sur un cadre de référence écologique.

Méthodes

Il est important de ne pas perdre de vue le fait que cette étude était une partie d'un grand projet de *The Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII)*. Des méthodes qualitatives ont été utilisées pour identifier les facteurs qui influent sur les relations entre parents et professionnels. Quatre universités ont participé à cette étude : l'Université de Maryland, l'Université de Vanderbilt, l'Université de Washington et l'Université de San Francisco. Chaque université a étudié quatre structures éducatives; donc près de seize structures éducatives à travers les États-Unis ont été étudiées.

Dans chaque structure éducative, nous avons étudié sept enfants (cinq enfants avec une déficience et deux enfants sans déficience) un total de cent douze enfants, plusieurs familles. Soixante-cinq des enfants étaient des garçons et quarante-sept étaient des filles. L'âge des enfants variait entre trois et cinq ans. Les déficiences comprenaient des déficiences mentales, des affections de la vue et de l'audition, des déficiences motrices, les troubles du comportement et l'autisme.

Nous avons utilisé trois méthodes de récolte de données : des entretiens approfondis (avec des familles, des enseignants, des enfants et des administrateurs); des observations directes (des observations dans la classe, des observations de réunions destinées à établir les plans de services individualisés); des analyses de documents (par exemple, les plans de services écrits).

Résultats

Nous avons analysé les données disponibles, selon l'approche inductive comparée en continue (Bogdan et Biklen (1992); Glasser et Strauss (1967); Miles et Huberman (1994)). Dans chaque université, les chercheurs ont opéré une réduction des données, en encodant ligne par ligne des transcriptions d'observations enregistrées sur le terrain et des entrevues avec des familles. Au cours de réunions hebdomadaires consacrées à l'analyse des données, les chercheurs qui ont travaillé sur chaque site ont classé et réparti par catégorie les mêmes phénomènes significatifs qui s'étaient manifestés communément chez les différentes familles interviewées.

À l'aide d'une succession de réunions à l'échelle nationale et de conférences téléphoniques, nous avons pu identifier des catégories conceptuelles-clés qui s'étaient révélées sur des sites multiples. Par la suite, nous avons ajouté, supprimé ou mis au point certains thèmes, en nous basant sur les informations obtenues sur ces sites. Nous avons ensuite identifié seize grands thèmes préliminaires qui décrivent des facteurs influençant le processus d'inclusion des enfants présentant une déficience. Nous analysons ci-dessous ces thèmes plus en détail.

L'un des seize thèmes concerne les relations entre les parents de l'enfant et les professionnels. Cet article va se concentrer sur une analyse plus détaillée de ce thème. À notre avis, une multitude de facteurs présents à tous les niveaux de l'écosystème influencent ces rapports. Des exemples tirés de nos données vont illustrer

quatre de ces facteurs basés sur une première analyse. Les résultats laissent entendre que les parents d'enfants mis dans des environnements dits « inclusifs » considèrent comme importants des facteurs intervenant à tous les niveaux du système écologique.

En premier lieu, nous avons pu constater que la communication continue et informelle entre professionnels et familles favorisait la participation des enfants dans des environnements d'inclusion. Les parents comme les enseignants considéraient que des contacts continus étaient importants. De tels contacts permettaient aux enseignants de tenir les parents informés d'une manière plus suivie, plutôt que de limiter la communication aux occasions où l'enfant rencontre des problèmes. Comme l'a dit une enseignante :

Et nous parlons tous les jours. Si l'élève présente un problème, et même s'il va bien, nous en avisons les parents. Nous n'attendons pas toujours que l'enfant se comporte mal avant d'en informer les parents. Nous le leur disons. Votre enfant a très bien fait aujourd'hui, il va bien continuer.

Une mère a précisé également :

...[je voudrais] la surveiller de près... et entretenir des rapports avec l'institutrice, de telle sorte que si cette dernière a des soucis, je le saurais au moment même, et non pas plus tard ou jamais....

Les familles qui entretenaient des contacts périodiques avec les institutrices avaient un accès plus facile aux informations. Un père nous a dit qu'il parlait en tête-à-tête avec l'institutrice le matin quand il laissait son fils à l'école. Cette institutrice lui donnait des idées qu'il mettait en pratique plus tard à la maison.

Parfois, les contacts et la communication continue n'étaient pas effectifs et réguliers; ils se limitaient à des réunions formelles ou à des notifications adressées aux parents, lorsque leur enfant avait des problèmes. Cela indisposait beaucoup de parents, comme l'a expliqué une mère :

[...] nous nous sentions un peu mal à l'aise [...] Il nous semblait que, à chaque fois qu'on téléphonait, on nous disait [...] qu'il y avait quelque chose qu'il n'avait pas fait ou qu'il avait mal fait.

Des facteurs intervenant à bien des niveaux du système freinaient ces contacts journaliers. Par exemple, la politique appliquée au niveau de l'exosystème influait directement sur la communication entre les parents et les professionnels, quand les enseignants avaient des problèmes. On peut citer l'exemple de Robert, un jeune garçon atteint d'autisme, qui participait à un programme préscolaire ordinaire. On l'y avait inscrit à la suite d'un différend juridique antérieur, concernant le choix d'un établissement préscolaire approprié; les administrateurs scolaires avaient fini par perdre dans ce litige. Les administrateurs de sa nouvelle école étaient inquiets, car n'importe quoi pouvait enclencher une action en justice. Éventuellement, ces craintes avaient envahi les rapports entre la famille et les institutrices. L'une d'entre

elles avait même demandé aux administrateurs de lui montrer comment tenter une action en justice. Elle n'était pas satisfaite de la réponse de l'administrateur :

[...] tout ce que l'on m'a dit, c'est : notez tout. Assurez-vous que vous documentez tout ce qui se passe.

Une autre institutrice a déclaré :

On nous a carrément dit de ne pas parler avec les parents - s'il y avait un incident ou si quelque chose se passait - on nous a dit de ne pas en parler avec les parents.

L'effet principal de cette politique, destinée à protéger l'école contre toute action en justice, a été de décourager l'évolution d'un partenariat. Une institutrice, fatiguée par le manque de contacts directs avec les parents, a observé :

[...] il n'y a carrément pas d'interaction [...] ils sont venus nous parler une ou deux fois cette année lorsqu'il y avait eu un incident concernant une morsure.

L'exemple précédent met également en relief une deuxième conclusion importante concernant les relations entre les parents et les professionnels : les politiques et pratiques conçues dans le but de favoriser l'éducation et l'inclusion d'enfants déficients ont souvent des effets pervers et involontaires sur les rapports entre parents et enseignants.

Les administrateurs scolaires mettent souvent en place des politiques et pratiques (facteur d'exosystème) afin de satisfaire aux politiques fédérales qui régissent les écoles (facteur de macrosystème). Ces politiques et pratiques finissent par influencer sur les rapports entre les parents et les professionnels (facteur de mésosystème) et, par la suite, sur les enfants et les familles elles-mêmes (facteurs de microsystème), d'une manière qui n'est pas toujours constructive.

Nous avons constaté de nombreux exemples de tels effets surprenants produits par les politiques et pratiques mises en œuvre dans le cadre des programmes étudiés. Pour citer un exemple, aux États-Unis, les parents d'enfants sans déficience inscrits dans des établissements préscolaires assurent d'habitude eux-mêmes le transport de leurs enfants entre l'école et la maison. Ce faisant, ils entrent souvent dans la salle de classe de leur enfant, ce qui leur permet de l'observer dans ses activités scolaires et de parler spontanément avec les enseignants.

Certaines directions scolaires évitent de mettre en place un programme d'inclusion dans chaque école, en raison des coûts qui seraient nécessairement engagés de ce fait. Ainsi, on désigne parfois une seule école comme « établissement d'inclusion » destinée à accueillir une pluralité d'enfants déficients venant de zones géographiques diverses. Dans ce contexte, des enfants qui n'ont que trois ans et qui sont porteurs de déficience doivent faire un long trajet (qui dure parfois plus d'une heure à l'aller comme au retour), afin de pouvoir participer à un programme implanté à une grande distance de chez eux. De plus, en utilisant le transport par autobus, les parents ont rarement la possibilité de parler avec les enseignants.

Le cas de la famille d'une enfant nommée Cathy permet de comprendre que de telles pratiques conjuguées avec d'autres facteurs intervenant au niveau du système, peuvent avoir des effets imprévisibles et souvent improductifs. La garde de Cathy, qui vient d'une famille extrêmement pauvre, était assurée par sa grand-mère, Grace. La grand-mère n'avait presque pas de rapports avec les institutrices, puisque le programme d'inclusion dans lequel Cathy était inscrite n'était pas situé dans leur quartier et que Cathy se rendait à l'école en autobus. De plus, Grace ne pouvait se rendre à l'école, car elle ne savait pas conduire et qu'elle était dans l'impossibilité de payer un taxi ou un autobus. La famille n'avait pas de téléphone. Étant analphabète, Grace ne pouvait lire les notes que mettaient les institutrices dans le sac à dos de Cathy. Au moment de l'étude, Grace n'avait pas fait la connaissance des institutrices et ne s'était pas procurée même les informations les plus élémentaires concernant l'école (par exemple, les noms des institutrices ou l'adresse et le numéro de téléphone de l'école). Elle se souciait beaucoup de la sécurité de Cathy, se méfiait des institutrices, et aurait préféré que Cathy aille à l'école située à côté de chez-elle, bien que celle-ci ne soit pas un établissement d'inclusion, parce qu'elle voulait « savoir ce qui se passe... ».

On peut constater que, même si, à proprement parler, l'école s'est conformée à la législation fédérale, l'application effective de la politique de la direction scolaire nuisait ou empiétait sur les relations entre les parents et les professionnels.

Troisièmement, la manière dont les programmes inclusifs sont perçus par les parents est souvent déterminée par l'accord qu'il y a entre les aspects importants pour eux, d'une part, et des caractéristiques des programmes et du personnel professionnel, d'autre part. Nous sommes arrivés à cette conclusion par de multiples chemins. Dans certains cas, le point de vue des parents était fonction de la mesure avec laquelle leurs propres objectifs concordaient avec ceux des enseignants. Pour donner un exemple, la mère de Sara estimait que le besoin qu'avait sa fille d'un train de vie structuré et d'une certaine routine s'accordait bien avec un programme qui insisterait sur la discipline. Lorsqu'on lui a demandé pourquoi elle aimait les enseignants de sa fille, elle a répondu : « Nous avons les mêmes objectifs [...] ». Et elle a ajouté :

À mon avis, les enseignants se sont véritablement engagés à maintenir la discipline, et c'est d'une importance critique dans ce programme. Si un enfant présente des troubles de comportement [...] on sait en venir à bout rapidement et efficacement.

D'autres familles manifestaient leur satisfaction vis-à-vis de l'école grâce à la concordance qu'elles avaient relevée entre les besoins de leur enfant et les caractéristiques des structures éducatives : un petit nombre d'élèves dans chaque classe, un rapport élèves-enseignants favorable ou la mise à la disposition de services spéciaux. Par exemple, une mère, dont le fils sans déficience participait à un programme d'inclusion préscolaire, était contente des services spéciaux qu'offrait celui-ci :

J'ai beaucoup apprécié les services offerts pour les enfants [...] : orthophonie, activités langagières, physiothérapie. Bien que ces programmes ne soient pas prévus pour mon fils, il en profitait quand même.

Elle se rendait compte que son fils avait profité des services mis à sa disposition dans le cadre du programme, ainsi que de l'empressement de la part des enseignants à s'occuper de ses besoins propres. Lorsque les antécédents médicaux de son fils, lequel souffrait de multiples infections de l'oreille, ont mis en cause le développement de ses capacités linguistiques, l'orthophoniste lui a recommandé des activités à mener chez elle dans le but de favoriser l'assimilation desdites capacités, et lui a conseillé de consulter un spécialiste de soins auditifs. En l'occurrence, les besoins particuliers de l'enfant et les caractéristiques du programme concouraient à influencer sur l'opinion qu'avaient les parents du programme d'inclusion.

En revanche, une mère très pauvre était mécontente du programme dans lequel son enfant était inscrit, en raison de la non-concordance entre les exigences du programme et ses propres besoins financiers. Le programme, mis sur pied dans un quartier à population de faible revenu, disposait de fonds limités. Bien que le programme ne donnait lieu à aucune dépense de la part de la famille, on s'attendait toutefois à ce que la mère dépense de l'argent dont elle ne disposait tout simplement pas. Le fait que les enseignants lui aient demandé d'apporter des plats à certaines fêtes organisées à l'intention des élèves l'avait inquiétée :

[...] C'est bien difficile, car nous n'avons pas le sou [...] J'ai dit à l'instituteur que nous n'avons pas le sou, et je ne peux jamais rien leur donner pour les fêtes [...] Je ne veux pas qu'elle y aille, et elle n'a rien.

De plus, l'institutrice avait demandé aux parents de fournir des tabliers pour protéger les vêtements des enfants lors des cours d'art. La mère a répondu :

[...] et, à cette époque, je n'avais pas d'argent pour leur acheter des tabliers.

La conjoncture économique dans cette localité donnait lieu à des difficultés d'ordre financier que devaient affronter et la famille et la direction scolaire. Prises dans leur ensemble, ces circonstances limitaient les moyens financiers dont on disposait dans la salle de classe et rendaient également difficile les relations entre les parents et les professionnels.

Enfin, nous avons constaté que les expériences préalables des familles avec les systèmes de l'éducation et de la santé avaient un effet sur leurs relations avec les professionnels, ainsi que sur leurs opinions concernant l'intégration. Par exemple, nous avons interviewé des parents dont un deuxième enfant avait été inscrit dans un programme d'instruction destiné aux enfants déficients. Les opinions qu'ils émettaient concernant l'inclusion montraient bien que leurs expériences antérieures avaient influencé l'avis qu'ils avaient au moment de notre entrevue.

Selon le cas, ces opinions étaient tantôt positives, tantôt négatives. Par exemple, la mère de Julia était enchantée de la participation de sa fille à un programme

d'inclusion, ses impressions étant influencées par les expériences de son fils plus âgé, aussi déficient et qui avait été dans une école inclusive. Elle nous a dit :

[...] elle bénéficiait d'une assistance supplémentaire dans la salle de classe même. En effet, ses compétences en lecture et en mathématiques se sont améliorées radicalement.

En revanche, une autre mère se disait déçue par les services mis à la disposition de son fils et de sa fille, qui tous les deux avaient besoin de soins spéciaux. Ses impressions défavorables concernant l'inclusion de son fils d'âge préscolaire découlaient, au moins en partie, des difficultés rencontrées avec ses enfants plus âgés. Elle nous a affirmé :

[...] très souvent, l'établissement préscolaire vous fournit toute l'assistance dont vous avez besoin, mais ceci n'est pas le cas dans les écoles primaires et secondaires [...]

Une autre mère entretenait des relations constructives avec l'institutrice de sa fille, et ce, parce que cette institutrice se distinguait nettement et de manière favorable des enseignants de l'école où son fils s'était inscrit. Elle nous a dit :

Les enseignants ne pouvaient même pas écrire correctement leur nom, et ce n'était pas des enseignants vraiment professionnels, c'était plutôt des baby-sitters [...]

En revanche, les enseignants de sa fille « sont tous des diplômés d'université, la plupart d'entre eux ont obtenu une maîtrise ou font des études de maîtrise. Leur façon d'aborder le programme d'études est extrêmement professionnelle. »

Discussion

Cet article décrit comment des facteurs à de multiples niveaux du système écologique influent sur la relation entre les familles et les professionnels dans des structures éducatives inclusives. Ce thème des relations fait partie d'une étude plus large conduite par des chercheurs de l'Institut de recherche sur l'inclusion pour les jeunes enfants. Il s'agit ici d'un résumé partiel des conclusions des recherches venant de l'Institut. Des analyses complémentaires sont actuellement en cours. Les facteurs décrits dans cet article ont été choisis pour deux raisons.

Premièrement, chaque facteur démontre comment les relations entre la famille et les professionnels influencent et sont influencées par la participation des enfants dans les structures éducatives d'inclusion. Deuxièmement, ces facteurs illustrent la manière avec laquelle les facteurs à de multiples niveaux du système écologique peuvent influencer sur les relations parents-professionnels dans ces contextes.

Tout d'abord, nous avons découvert au cours de nos recherches que la communication informelle constituait une composante importante de la relation entre les familles et les professionnels. Une telle communication, en fin de compte, encourage

la participation des enfants dans les structures inclusives en facilitant le développement d'une relation positive et en offrant aux parents la possibilité d'être mieux informés. Quand il n'y avait pas de contacts informels, la communication entre parents et enseignants se limitait fréquemment à des relations où l'enfant se trouvait en situation difficile ou à des réunions formelles. D'autres travaux de recherche ont rapporté que de tels contacts ont souvent pour effet de frustrer et d'intimider les familles tout comme les professionnels (Beckman (1996); Beckman et Stepanek (1996); Dunst, Trivette et Deal (1988); Edmister (1993); Harry (1992)). De nombreux facteurs interfèrent dans le développement ou non d'une communication positive. Par exemple, les administrateurs, en établissant une politique qui limite les contacts entre la famille et le personnel de l'école, ont une influence directe sur le développement d'une situation de communication informelle entre les parents et les professionnels.

Le deuxième facteur important abordé est que les politiques et les pratiques conçues dans le but de favoriser l'éducation et l'inclusion d'enfants avec déficiences ont souvent des effets pervers et involontaires sur les rapports entre parents et enseignants. Ces politiques sont typiquement des facteurs situés aux niveaux exosystème et macrosystème. Par exemple, alors que l'accès à un moyen de transport gratuit pour les enfants avec une déficience est un avantage pour la plupart des familles, cette situation a pour inconvénient de limiter encore plus les occasions de communiquer quotidiennement. Ainsi, bien que l'accès à un moyen de transport reste un service important, cela a des effets pervers et involontaires sur les rapports entre parents et professionnels. Alors que peu de familles ou de professionnels préconiseraient l'élimination du transport, les administrateurs tout comme les professionnels qui ont un rapport direct avec les enfants doivent comprendre combien les relations avec les familles peuvent en être affectées et doivent identifier des stratégies alternatives afin de favoriser ces relations.

Le troisième facteur traitant des relations parents-professionnels dans les structures inclusives est que la manière dont les parents perçoivent les programmes d'intégration est souvent déterminée par l'accord qu'il y a entre les aspects importants pour eux, d'une part, et les caractéristiques des programmes et du personnel professionnel, d'autre part. Des objectifs partagés, la concordance entre les besoins de l'enfant et les caractéristiques du programme ainsi que les attentes des professionnels vers une participation de la famille qui soit en harmonie avec les besoins et les préoccupations de cette dernière, tout cela transforme le type de rapport établi entre les parents et les enseignants. Des facteurs à différents niveaux du système écologique tels que la structure du programme, les circonstances économiques, par exemple, les ressources disponibles pour l'école vont avoir un impact sur l'étendue d'un tel accord. Cette conclusion est en accord avec de récents ouvrages qui mettent l'accent sur l'importance de l'utilisation des priorités familiales dans la planification et la mise en pratique de l'intervention (Bailey, McWilliam, Buisse et Wesley (1998); Beckman, Boyes et Herres (1993); Beckman, Newcomb, Frank et Brown (1996); Dunst, Trivette et Deal (1988); Shelton et Stepanek (1994)).

Finalement, nous avons trouvé que les expériences préalables des familles avec d'autres structures éducatives ont un effet sur leurs relations avec les professionnels dans les structures inclusives. Cela montre d'une autre manière que des facteurs intervenant à différents niveaux du système écologique affectent la relation. Des expériences antérieures avec les enseignants, avec d'autres professionnels ou dans d'autres programmes constituent des caractéristiques uniques et individuelles (facteur de microsystème) que les parents apportent lors de la relation parents-professionnels. Donc, ce que les parents perçoivent au cours de la relation du moment est influencé par ces expériences antérieures. Le fait de comprendre les multiples manières dont des facteurs situés à différents niveaux de l'écosystème interfèrent dans les relations parents-professionnels a des implications directes sur la façon dont l'intervention doit être planifiée et mise en pratique. Les instances politiques et les administrateurs doivent comprendre que leurs décisions ont souvent des effets pervers et involontaires sur les relations entre les prestataires de service et les familles. Il est important de minimiser ces effets et d'en contrôler les conséquences.

De plus, les intervenants doivent être sensibles aux façons dont certains facteurs à d'autres niveaux de l'écosystème ont modifié leurs relations avec les familles, et il est nécessaire qu'ils identifient des approches alternatives pour construire de bonnes relations avec les familles. Par exemple, s'ils n'ont pas l'occasion de discuter de manière informelle avec telle ou telle famille parce que leur enfant se rend à l'école en autobus, les enseignants pourront s'efforcer de téléphoner à ces familles régulièrement. Il faut admettre l'importance des relations entre les familles et les professionnels, tout en reconnaissant combien divers facteurs à de différents et multiples niveaux du système écologique peuvent aider les prestataires de services. Ces deux points favorisent le développement et la mise en pratique de stratégies qui vont assurer l'évolution de bonnes relations.

Références bibliographiques

- Bailey, D.B. (1987). Collaborative goal-setting with families. In *Resolving differences in values and priorities for service. Topics in Early Childhood Special Education*, Vol. 7 (2), pp. 59-71.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Buysse, V., Wesley, P.W. (1998). Inclusion in the context of competing values in early childhood education. In *Early Childhood Research Quarterly*, Vol. 13 (1), pp. 27-48.
- Beckman, P.J. (1983). The influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. In *American Journal of Mental Deficiency*, Vol. 88, pp. 150-156.

- Beckman, P.J. (1996a). Theoretical, philosophical and empirical bases of effective work with families. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 1-16.
- Beckman, P.J., (1996b). The service system and its effects on families : An ecological perspective. In *Early childhood intervention : Theory, evaluation and practice*. M. Brambring, H.Rauh, A. Beelman (Eds.), Berlin : De Gruyter.
- Beckman, Boyes, Herres (1993). The IEP and IFSP meetings. In *Deciphering the system : A guide for families of young children with disabilities*. P.J. Beckman, G.B. Boyes (Eds.), Cambridge, MA : Brookline Books, pp. 81-100.
- Beckman, P.J., Newcomb, S., Frank, N., Brown, L. (1996). Evolution of working relationships with families. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed.), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 17-30)
- Beckman, P.J., Robinson, C. Rosenberg, S., Filer, J. (1994). Family involvement in early intervention : The evolution of family-centered services. In *Meeting Early Intervention Challenges : Issues from Birth to Three*. L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. LaMontagne, J.B.Jordan, J.J. Gallaher, P.L. Hutinger, M.B. Karnes (Eds), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 13-32.
- Beckman, P.J., Stepaneck, J.S. (1996). Facilitating collaboration in meetings and conferences. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed.), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 91-108.
- Bogdan, R.C., Biklen, SK. (1992). *Qualitative research for education : An introduction to theory and methods*. Boston : Allyn et Bacon.
- Bricker, D. (1995). The challenge of inclusion. In *Journal of Early Intervention*, Vol. 19, pp. 179-194.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. In *Developmental Psychology*, Vol. 22 (6), pp. 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Dunst, C. Trivette, C., Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families : Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Edmister, P. (1993). Due process. In *Strategies for working with families of young children with disabilities*. P.J. Beckman (Ed), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company, pp. 117-128.
- Ferguson, D., Meyer, G., Jeanchild, L., Juniper, L., Zingo (1992). Figuring out what to do with the grownups : How teachers make inclusion « work » for students with disabilities. In *Journal for Persons with Severe Handicaps*, Vol. 17 (4), pp. 218-226.

- Gallagher, J.J., Beckman, P., Cross, A.H. (1983). Families of handicapped children : Sources of stress and its amelioration. In *Exceptional Children*, Vol. 50, pp. 10-19.
- Glasser, B., Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory : Strategies for qualitative research*. Chicago : Aldine.
- Harry, B. (1992). *Cultural diversity, families and the special education system : Communication and empowerment*. Columbia University : Teachers College Press.
- Lieber, J., Beckman, P.J., Hanson, M.J., Janko, S., Marquart, J.M., Horn, E., Odom, S. (1997). The impact of changing roles on relationships between professionals in inclusive programs for young children. In *Early Education and development*, Vol. 8, pp. 67-82.
- Miles, M.B., Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis (2nd ed)*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Odom, S.L., Diamond, K.E. (1998). Inclusion of young children with special needs in early childhood education : The research base. In *Early Childhood Research Quarterly*, Vol. 13 (1), pp. 3-26.
- Odom, S.L., Peck, C.A., Hanson, M.A., Beckman, P.J., Kaiser, A.P., Lieber, J., Brown, W.H., Horn, E.M., Schwartz, I.S. (1996). Inclusion at the preschool level : An ecological systems analysis. In *Social Policy : Society for Research on Child Development*, Vol. 10 (2 et 3), pp. 18-20.
- Seligman, M., Darling, R.G. (1989). *Ordinary families, special children : A systems approach to childhood disability*. New York : Guilford Press.
- Shelton, T.L., Stepanek, J.S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. (3rd ed.) Bethesda, MD : Association for the Care of Children's Health.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R. (1990). *Families professionals, and exceptionality : A special partnership*. New York : Macmillan.