



UNIVERSITÉ DE FRIBOURG SUISSE  
UNIVERSITÄT FREIBURG SCHWEIZ

**Evaluation du Service BSPE  
« Besoins Spéciaux de la Petite Enfance »  
Pro Infirmis Vaud**

***RAPPORT FINAL***

*Romain Lanners  
Marinella Cappelli  
Claudia Carolillo  
Maruska Dolfini  
Ileana Terrani*

**Fribourg, août 2002 & mars 2003**



## **Remerciements**

Nous remercions tous les parents qui ont pris le temps pour répondre à nos questions. Sans leur aide précieuse, cette recherche n'aurait jamais pu aboutir.

Nous remercions également Madame Bluteau, responsable du BSPE, et Madame Richoz, directrice de Pro Infirmis Vaud, pour leur disponibilité au courant de la recherche. Leurs remarques étaient très précieuses pour l'élaboration des instruments de mesure et pour l'analyse des réponses recueillies.

Nous adressons un grand merci à la fondation « Stiftung für das behinderte Kind » pour son soutien financier. Cette aide a permis de couvrir les frais de la recherche.

En dernier, nous aimerions remercier toutes les personnes qui nous ont soutenus de près ou de loin.

## Table des matières

<b>Préface : L’histoire de l’implication des parents dans les services d’aide .....</b>	<b>4</b>
<b>1) Introduction : Mandat et hypothèses de la recherche .....</b>	<b>5</b>
<b>2) Méthodologie.....</b>	<b>6</b>
2.1) Populations cible.....	6
2.2) Instruments .....	7
2.3) Description de l’échantillon BSPE .....	9
2.4) Comparaison des échantillons .....	11
2.5) Analyses statistiques .....	11
<b>3) Appréciations globales .....</b>	<b>13</b>
3.1) Synthèses des résultats .....	13
3.2) Comparaisons BSPE - SEI-GC .....	14
<b>4) Analyse de l’aide reçue .....</b>	<b>15</b>
4.1) Questions .....	15
4.2) Analyse des résultats.....	16
4.3) Analyse factorielle .....	17
4.4) Comparaison BSPE - SEI-GC .....	18
4.5) Les avis des parents .....	19
<b>5) Collaboration .....</b>	<b>21</b>
5.1) Questions.....	21
5.2) Analyses des résultats .....	22
5.3) Analyse factorielle .....	23
5.4) Comparaison BSPE – SEI-GC .....	25
5.5) Les avis des parents .....	25
<b>6) Efficacité.....</b>	<b>26</b>
6.1) Questions .....	26
6.2) Analyse des résultats.....	27
6.3) Analyse factorielle .....	28
6.4) Comparaison BSPE – SEI-GC .....	29
6.5) Les avis des parents .....	30
<b>7) La prise en charge et le type de difficulté de l’enfant .....</b>	<b>31</b>
<b>8) Pistes causales .....</b>	<b>32</b>
<b>9) Conclusions .....</b>	<b>33</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>35</b>
<b>Annexe 1 : Les avis des parents .....</b>	<b>36</b>
1) Evaluation de l’aide reçue .....	36
2) Evaluation de la collaboration .....	41
3) Evaluation de l’efficacité de l’aide .....	43
<b>Annexe 2 : Le questionnaire .....</b>	<b>45</b>

## **Préface : L'histoire de l'implication des parents dans les services d'aide**

En guise de préface, il est intéressant de rappeler rapidement l'évolution des concepts de participation des parents au sein des aides précoces. L'étude du rôle attribué aux parents fournit une toile de fond pour l'analyse du service des besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE). Trois modèles peuvent être distingués, chacun correspondant à une période temporelle bien précise de l'histoire de l'aide précoce. Mais à l'heure actuelle les trois modèles peuvent coexister et ceci en fonction de l'idéologie défendue par les différents services d'aide précoce. En effet, certains d'entre eux n'accordent que peu d'importance aux parents et à la famille centrant principalement leurs actions sur la stimulation de l'enfant en difficultés; d'autres mettent en avant l'éducation familiale et proposent des apprentissages aux parents. D'autres encore commencent à s'intéresser aux besoins des parents et essaient d'accompagner ces derniers dans la satisfaction de leurs besoins. Nous pouvons baptiser ces trois modèles comme suit, le modèle désintéressé, le modèle mécanique ainsi que le modèle personnel ou relationnel. La description de ces trois modèles permet d'introduire la thématique traitée tout au long de cette recherche.

Le modèle désintéressé - « Les familles absentes ». Ce modèle est certes le plus ancien. Sa naissance coïncide avec celle des services d'aide précoce. Le début de cette période se situe vers la fin des années soixante et le début des années septante. Le courant de l'éducation compensatoire met alors en évidence qu'une stimulation précoce peut être bénéfique pour les enfants qui présentent un retard de développement. Pendant cette première période, l'aide précoce se centre uniquement sur la stimulation de l'enfant. Les parents ne sont pas impliqués dans le programme d'éducation. Lors des rares fois où les familles apparaissent soit dans la littérature scientifique soit au sein des interventions, elles sont abordées sous un angle pathologique comme si elles faisaient partie des difficultés de l'enfant. Ainsi ce modèle se caractérise par sa centration sur la stimulation de l'enfant. Ses fondements ont été remis en question par l'étude de l'efficacité de l'aide précoce. En effet, les recherches soulignent que les interventions sont plus efficaces lorsque les parents participent activement au programme d'éducation. Ce moment-clé, donnant naissance au modèle mécanique, se situe au milieu des années septante.

Le modèle mécanique - « Les familles-objet ». Le modèle mécanique réhabilite la fonction éducative des parents. Il souligne l'importance de leur rôle. Pendant cette deuxième période les apports de l'éducation familiale sont considérables pour l'aide précoce : les interventions concernent peu à peu les familles et plus spécifiquement les parents. Les parents sont perçus comme ayant besoin d'aide pour devenir de meilleurs éducateurs de leur enfant. Les intervenants et les chercheurs déterminent ce qu'ils doivent apprendre, les facteurs de stress qu'il faut réduire et définissent les ressources bénéfiques pour la famille. Les modèles de stress sont introduits progressivement dans le domaine de l'aide précoce. Les recherches se centrent sur l'étude des facteurs de stress et des facteurs de ressources. L'application du modèle mécanique débouche aussi sur une classification des familles à base de variables prédictives stables, comme par exemple, le niveau socio-économique des familles, le niveau éducatif des parents, la gravité du handicap de l'enfant, la grandeur de la famille, etc. Ces variables sont utilisées pour prédire l'évolution de la famille et élaborer les interventions auprès des parents. Il faut reconnaître à ce modèle l'intérêt qu'il porte aux parents, cela pour la première fois dans l'histoire de l'aide précoce. Malheureusement, il les considère comme des objets devant faire des apprentissages. Ce sont les chercheurs et les

intervenants qui déterminent ce qui est bénéfique pour les familles. Ce modèle a été bouleversé d'une part, par la naissance du courant du partenariat vers le début des années quatre-vingt et d'autre part, par l'élaboration des théories socio-écologiques.

Le modèle personnel - « Les familles-sujet ». Le modèle mécanique est peu à peu remplacé par le modèle personnel ou relationnel. Les parents ont exprimé le désir d'être considérés comme des partenaires par les professionnels de l'aide précoce et non plus comme des objets qui suivent les prescriptions des soi-disant experts. Petit à petit, les parents deviennent des participants actifs du processus d'aide précoce. Leur implication active puise ses sources dans les concepts d'autodétermination et d'appropriation, concepts forgés dans le courant du partenariat. L'application des théories socio-écologiques a réorienté les interventions et les recherches dans le domaine de l'intervention précoce. Les praticiens et les chercheurs ont élargi leurs centres d'intérêt sur toute la famille (parents, fratrie, grands-parents) ainsi que sur l'entourage socio-culturel des familles. La notion de stress est remise en question et remplacée par les concepts de processus d'adaptation et de coping. Les familles ne sont plus exclusivement analysées à l'aide de variables stables mais davantage à l'aide de variables dynamiques, comme par exemple, le temps, les stratégies, les besoins, etc. Le modèle personnel attribue une place primordiale aux parents. Ces derniers ne sont plus perçus comme des objets, mais comme des sujets qui participent activement à la prise en charge de l'enfant. Les familles ne sont plus analysées en termes de manques ou de défauts mais en termes de forces et de compétences. L'intervention intrafamiliale s'agence par la suite sur le respect des besoins de l'enfant et de ses parents.

La création du BSPE en 1978 se situe dans la période de transition entre le modèle mécanique et le modèle personnel. Le BSPE est un des seuls services en Suisse qui cible ses interventions au niveau de la famille. Dans le présent rapport nous allons présenter les résultats de l'évaluation du BSPE. Nous verrons que les services offerts par le BSPE aux familles portent leurs fruits et que les aides complètent celles des autres services.

## **1) Introduction : Mandat et hypothèses de la recherche**

Le point de départ de la recherche est une demande du Service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE) de Pro Infirmis (Vaud) adressée à l'Institut de Pédagogie Curative (IPC) de l'Université de Fribourg en 1999. La demande concerne d'une part l'évaluation de la satisfaction de tous les parents suivis par le service depuis 1978 par rapport aux différentes aides reçues et d'autre part la comparaison entre les avis des parents suivis par le BSPE et les avis des familles suivies par d'autres services d'aide précoce. La demande est justifiée par le fonctionnement particulier du service BSPE. En opposition aux autres services éducatifs itinérants, le BSPE ne propose pas une prise en charge « traditionnelle » centrée principalement sur les besoins de l'enfant. En effet le BSPE cible les interventions auprès des parents. Et si les enfants ont besoin d'une prise en charge précoce, par exemple, le service les oriente vers une structure offrant les aides requises.

Cette orientation spécifique se laisse bien illustrer par le but du service qui consiste à accompagner, informer, orienter et à offrir un soutien psychosocial aux parents et cela jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge de sept ou huit ans. Les interventions principales sont

- L'information les parents au sujet des démarches à entreprendre auprès des assurances sociales, en particulier l'assurance invalidité (AI).
- L'information au sujet des structures de prise en charge médicosociales et éducatives (Service éducatif itinérant, jardin d'enfants, écoles spécialisées, médecins, associations de parents).
- La procuration d'un soutien financier des familles, si nécessaire.
- L'orientation des familles vers les structures médicales et socio-éducatives au moment le plus adéquat.
- La proposition d'aide à domicile ou de décharger la famille lorsque la possibilité existe.

Ces interventions ne sont certes pas spécifiques au BSPE. D'autres services de prise en charge, comme des services d'aide précoce ou des services sociaux offrent des prestations semblables à des degrés différents aux familles. La préoccupation du service est de savoir dans quelle mesure et à quel niveau leurs interventions satisfont les parents et dans quelle mesure et à quel niveau elles complètent celles offertes aux parents par les autres services.

Avant de décrire la méthodologie de la recherche, arrêtons-nous brièvement sur deux caractéristiques importantes du BSPE. Premièrement le BSPE se trouve dans les locaux du CHUV à Lausanne. Cette présence physique dans le centre hospitalier permet aux professionnels d'intervenir rapidement auprès des parents après l'annonce d'une déficience ou d'une maladie. Et deuxièmement ce ne sont pas les parents qui s'adressent au service mais ce sont les professionnels qui frappent à la porte des parents pour leur offrir leurs services. Cet aller au-devant de la demande reste une maxime tout au long de l'accompagnement des parents.

## **2) Méthodologie**

L'objectif de la recherche est de récolter les avis des parents au sujet du service et de les analyser. Les hypothèses s'articulent, elles, autour de deux axes. Nous avons tout d'abord l'analyse des avis des parents, c'est-à-dire la mise en évidence des facteurs influençant la satisfaction des parents (comme, par ex. est-ce que les parents qui sont suivis à domicile évaluent-ils différemment les services reçus que les parents qui doivent se déplacer dans les locaux du CHUV). La deuxième hypothèse concerne les différences entre les évaluations des parents du BSPE et celles des parents d'un autre service. Ici il s'agit d'étudier la qualité et la quantité de ces différences afin de pouvoir mettre en évidence les forces et les faiblesses du BSPE par rapport à un service d'aide précoce.

### **2.1) Populations cible**

L'enquête concerne tous les parents qui se sont adressés au BSPE depuis 1978, l'année de la création du service. Cette population regroupe selon les listes d'adresses du BSPE 1154 familles. Deux exemplaires du questionnaire, dont un pour la mère et un pour le père, ont été envoyés à ces familles au courant du mois de juin 2000. En raison d'une mauvaise adresse (les familles ayant déménagé), l'échantillon s'est réduit à 925 familles, dont 282 familles ont répondu soit à un soit aux

deux questionnaires. Le taux de réponse s'élève à 30.5%.<sup>1</sup> Le nombre de questionnaire ainsi obtenu s'élève à 345.

Tableau récapitulatif des questionnaires envoyés et retournés :

Envoi	Nombre initial de familles	1154
	Adresses inconnues (-)	294
	Adresses retrouvées (+)	68
	Familles doubles (-)	1
	Familles ne connaissant pas le service (-)	2
	<b>Nombre effectif de familles :</b>	<b>925</b>
Retour	Nombre de familles ayant répondu par courrier	273
	Nombre de familles ayant répondu par internet	2
	Nombre de familles ayant refusé la réception	2
	Nombre de familles ayant renvoyé le questionnaire vide	5
	<b>Nombre effectif de familles ayant participé :</b>	<b>282</b>
	<b>Taux de réponse :</b>	<b>30.5%</b>

L'enquête concerne également un groupe de comparaison. Il devrait s'agir d'un SEI de la Suisse Romande. Pour sélectionner ce service, nous nous sommes adressés à tous les services de la Romandie à l'exception des services du canton de Vaud et de Genève<sup>2</sup>. Un des six services contactés était prêt à participer à la recherche. Nous allons désigner ce service dans la suite par « SEI - GC » (Service éducatif itinérant - groupe de comparaison). Ainsi nous avons envoyé 2 exemplaires au courant du mois de décembre 2000 aux 405 parents suivis par ce service depuis sa création. Cet échantillon s'est également réduit : 355 familles ont effectivement reçu les questionnaires. Parmi celles-ci 105 familles ont participé. Le taux de réponse de ce service s'élève à 29.0%<sup>3</sup> et l'échantillon englobe 154 questionnaires.

## 2.2) Instruments

La méthodologie quantitative s'avère la plus adaptée aux questions de la recherche. Un questionnaire comportant plusieurs séries de questions fermées permet de recueillir les avis de tous les parents des deux services. Des interviews individualisées des 1154 familles n'auraient pas été réalisables dans le cadre de cette recherche. Et l'utilisation de questions fermées facilite la quantification, l'analyse statistique ainsi que les possibilités de comparaison des avis des parents. La construction du questionnaire de la recherche s'est basée sur l'analyse des interviews de 8 parents. Ces interviews ont été réalisées au début de la recherche (Dolfini, 2000). L'analyse des réponses aux interviews ainsi que les recherches bibliographiques nous ont aidé à choisir les dimensions du questionnaire et à choisir des échelles déjà existantes. La sélection de ces échelles s'est fait sur base de différents critères. Tout d'abord, afin de pouvoir évaluer sur un large éventail

<sup>1</sup> Le taux de réponse n'est que peu élevé. Mais il correspond au taux de réponse trouvé dans des recherches semblables (pex. Dempsey, 1995).

<sup>2</sup> Ces services ont été exclus parce que certains parents du BSPE sont également suivis par un de ces services.

<sup>3</sup> Le taux de réponse se rapproche de celui du BSPE.

les appréciations des parents des aides reçues, les questions du questionnaire doivent couvrir toutes les dimensions que peut comporter un travail auprès des familles. En effet le risque est que les parents soient satisfaits par les services auxquels ils ont accès, parce qu'ils ne disposent pas d'un point de comparaison (asymétrie de l'information). En proposant un large éventail de questions qui touchent les différents aides possibles, nous donnons une aide aux parents pour identifier les aides dont ils ont effectivement bénéficié et les aides qu'ils auraient potentiellement pu avoir. Ensuite les échelles doivent permettre d'évaluer différents domaines et non seulement se limiter à une appréciation globale. Une telle appréciation est certes importante mais elle seule ne permet pas d'identifier des domaines d'aides mieux côtés et ceux moins bien évalués. Le danger à ce niveau-ci est qu'une évaluation globale produit des scores très élevés (McNaughton, 1994). Ensuite les échelles doivent garantir l'anonymat ainsi que la confidentialité. Le danger à ce niveau est que seulement les parents les plus satisfaits vont répondre tandis que par crainte de répercussion sur la prise en charge, les parents moins satisfaits n'oseront pas répondre. Pour garantir d'avantage l'anonymat, tous les questionnaires ont directement été envoyés à l'Institut de Pédagogie Curative (et non aux services concernés). Et finalement les échelles doivent permettre d'évaluer une des trois dimensions de la prise en charge, à savoir les besoins des parents (quels sont les besoins, les demandes des familles et les aides que les professionnels ont fournies), la collaboration avec les professionnels des services (comment se sont déroulées les interactions parents-professionnels) ainsi que l'évaluation de l'efficacité des aides (quel est l'impact des aides sur l'écologie familiale).

Le choix s'est porté sur trois échelles : l'échelle des besoins (FNS - Family Needs Survey - Bayley et Simeonsson, 1988), l'échelle du partenariat (EPS - Enabling practice scale - Dempsey 1995) ainsi que l'échelle européenne de la satisfaction des parents par rapport à l'intervention précoce (ESAPIP - Lanners et Mombaerts, 2000). Comme ces échelles ne ciblaient pas directement nos hypothèses, il était nécessaire de les adapter aussi bien au niveau des questions qu'au niveau des réponses. La version originale de l'échelle des besoins vise l'évaluation actuelle des besoins des parents ayant un enfant déficient. Les affirmations de l'échelle qui se présentent de la manière suivante « j'ai besoin d'aide pour » ont été transformés en « le service m'a aidé à... ». Les réponses ont été diversifiées, au lieu de répondre uniquement par oui/non, les réponses suivantes ont été retenues :

- non, cette aide n'était pas nécessaire,
- non, mais j'aurais souhaité cette aide
- oui, j'ai eu cette aide, mais elle n'était pas suffisante
- oui, j'ai eu cette aide et elle était suffisante.

Le nombre d'items de l'échelle de partenariat a été augmenté. Les items ajoutés sont issus des concepts de l'empowerment, du partenariat et de l'appropriation (Dunst et al, 1988). Comme cette échelle décrit les comportements des professionnels (p.ex. les gens du service ont été heureux d'accepter mes suggestions), les réponses ont été échelonnées sur une échelle Lickert à 5 degrés allant de jamais à toujours.

L'échelle de satisfaction a subi des modifications au niveau des réponses. Les réponses proposées sont les suivantes :

- non, cette aide n'était pas nécessaire
- non, cette aide était inefficace
- oui, cette aide était partiellement efficace
- oui, cette aide était entièrement efficace.

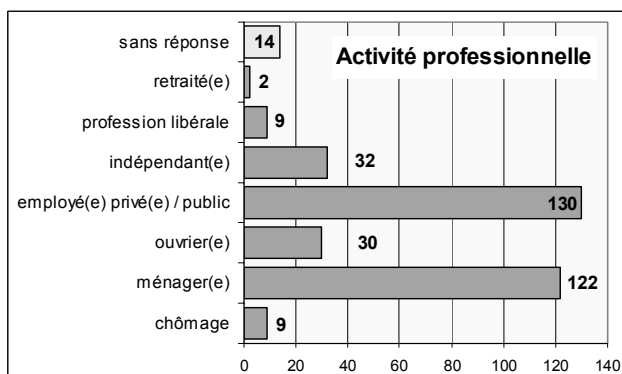
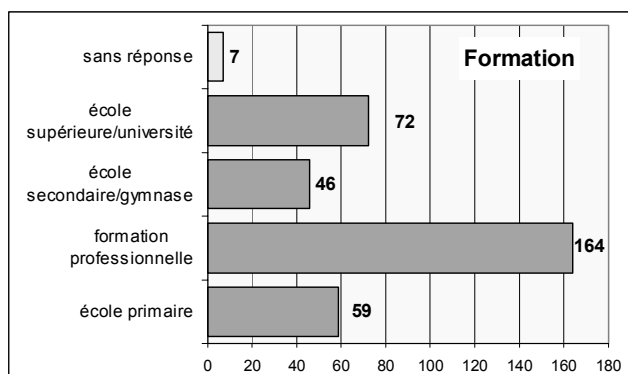


La modification des échelles enlève la possibilité de comparer les résultats aux résultats d'autres recherches ayant utilisées ces échelles. Cette perte n'est pas importante dans la mesure où les résultats du BSPE peuvent être comparés aux résultats du groupe de comparaison. Comme le groupe de comparaison se trouve dans la même région linguistique et culturelle, la comparaison des réponses du BSPE aux réponses de ce service fournit plus d'informations adéquates qu'une comparaison à des résultats provenant d'un autre pays ou d'un autre continent.

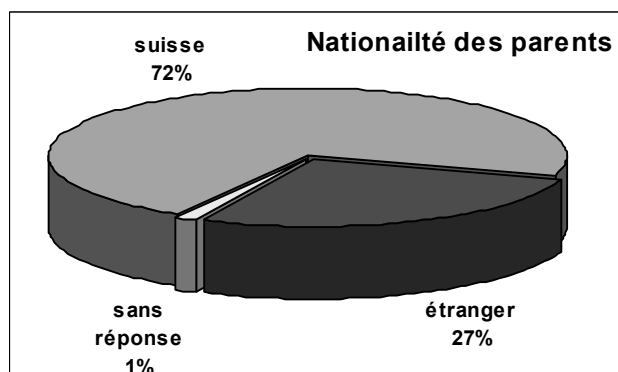
Le questionnaire (dont une copie se trouve dans les annexes) contient également quelques questions sur les parents (sexe, âge, formation, activité professionnelle, nationalité), la famille (statut civil, lieu d'habitation, nombre d'enfants), l'enfant (sexe, âge, place fratrie, difficultés, suivi par un SEI) le service (fréquence et lieu d'intervention) ainsi que des questions d'appréciations globales (évaluation globale des aides et soutiens reçus, évaluation de la collaboration, évaluation de l'efficacité ainsi que l'évaluation de l'utilité actuelle des aides reçues).

### 2.3) Description de l'échantillon BSPE

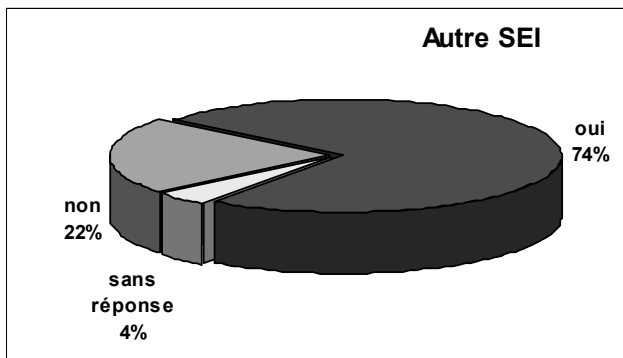
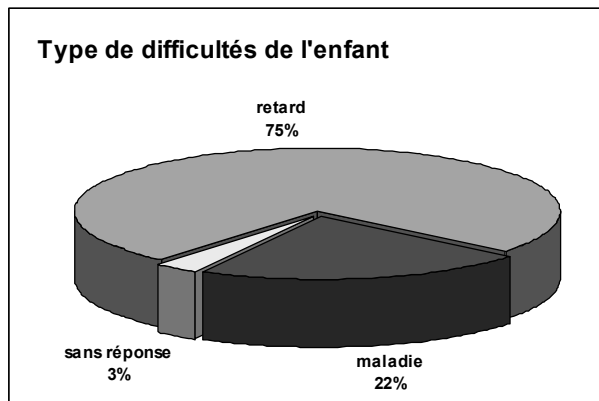
L'échantillon des parents qui ont répondu au questionnaire est hétérogène. Comme nous ne disposons pas d'informations sur l'ensemble des familles suivies par le BSPE, il est impossible d'affirmer que l'échantillon représente bel et bien l'ensemble des familles. Nous pouvons juste montrer que les parents de l'échantillon ont des backgrounds socioculturels variés :



72% des parents de l'échantillon sont de nationalité suisse. Parmi les autres 95 parents, nous trouvons 21 nationalités différentes (dont 30 parents du Portugal, 16 de l'Italie, 11 de la France, 6 de l'Espagne, 4 de l'Albanie, 4 du Sri Lanka, 4 de Yougoslavie, 3 de l'Allemagne, 3 de la Grande-Bretagne, 2 du Congo, 2 de la Turquie ainsi que 1 parent de l'Angola, de l'Azerbaïdjan, du Chili, de Croatie, de l'Ethiopie, du Ghana, de l'Iraq, du Pakistan, des Pays Bas et de la Roumanie)

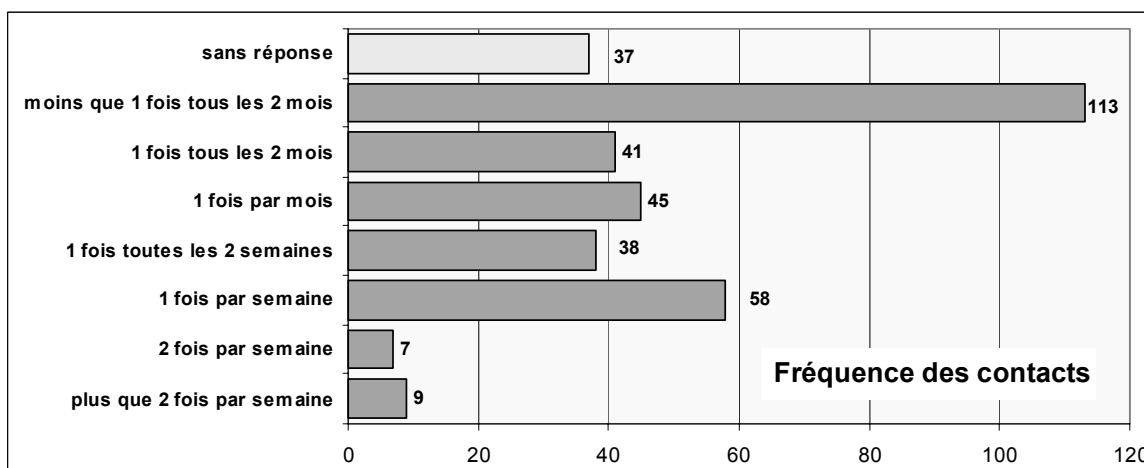


Deux tiers des enfants de l'échantillon présentent un retard de développement. Chez 22% des enfants, les parents ont indiqué que leur enfant a une maladie.

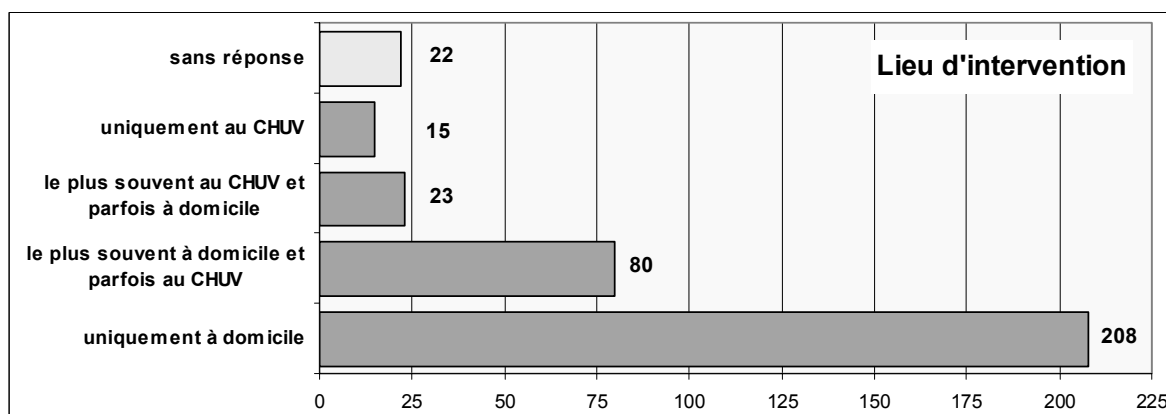


Environ deux tiers des enfants sont également suivi par un autre service éducatif itinérant. 22% des familles ont par eu recours à un tel service.

La majorité des familles a eu une fréquence de contact en dessous d'une fois par mois. Le suivi est plutôt ponctuel.



Les visites à domicile représentent le type d'intervention le plus fréquent. Rares sont les parents qui n'ont eu que des contacts dans les locaux du CHUV à Lausanne.



## 2.4) Comparaison des échantillons

Il est à remarquer qu'il n'y a pas de différence significative entre l'échantillon du BSPE et du SEI-GC au niveau des variables concernant les parents et l'enfant. Nous pouvons conclure que les deux échantillons sont comparables.

Par contre, il y a une différence significative au niveau de la fréquence de contacts entre les parents et les services. La grande majorité des familles du SEI-GC reçoit des interventions à un rythme hebdomadaire, tandis que plus que soixante pourcents des familles du BSPE ont des contacts d'une fréquence mensuelle ou inférieure.

Fréquence des contacts	BSPE	SEI-GC
plus que 2 par semaine	2.9%	0.0%
2 fois par semaine	2.6%	5.9%
1 fois par semaine	18.3%	85.3%
1 fois toutes les 2 semaines	12.2%	8.1%
1 fois par mois	14.5%	0.7%
1 fois tous les 2 mois	13.2%	0.0%
moins que 1 fois tous les 2 mois	36.3%	0.0%

Il est important de garder cette différence en mémoire : elle jouera un rôle dans l'interprétation des réponses des parents.

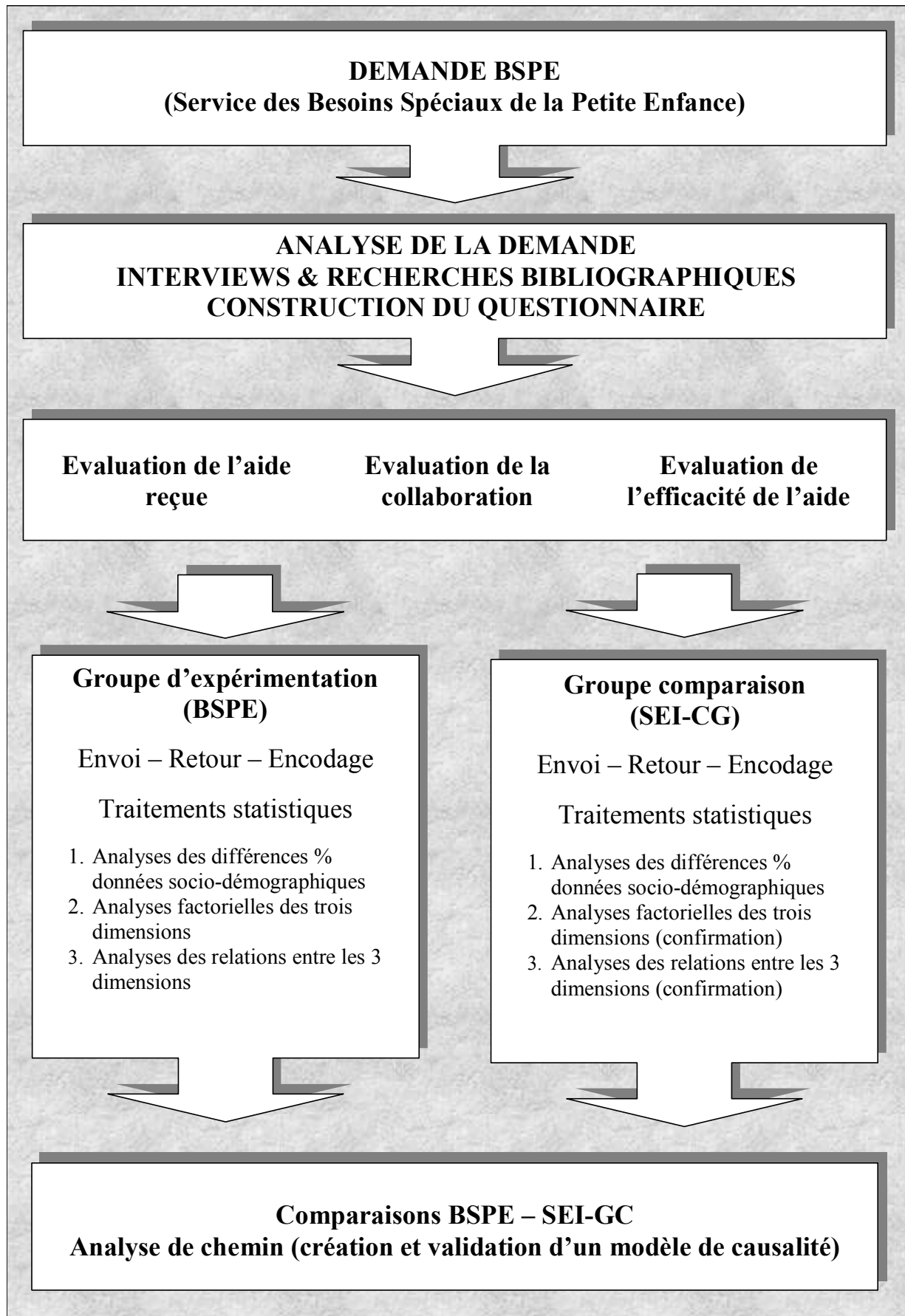
## 2.5) Analyses statistiques

Les réponses des parents ont été soumises à différentes analyses statistiques<sup>4</sup>. Nous avons entrepris un nombre important d'analyses statistiques afin de mettre en évidence des différences significatives. Dans la suite de ce rapport nous ne repreneons que les résultats significatifs.

Nous avons également analysé les différentes dimensions de la prise en charge des familles (les aides reçues, la collaboration et la perception de l'efficacité des aides reçues) en fonction des données socio-démographiques des familles, des données sur la prise en charge (durée, lieu, état) et des caractéristiques de l'enfant (sexe, rang, type de difficultés). Les analyses ont fourni quelques résultats intéressants. Mais l'ensemble des résultats est très hétérogène : il n'était pas possible de mettre en évidence des tendances générales (du type : les besoins varient toujours en fonction du degré de formation des parents). Les effets sont plutôt isolés et sont reliés à une ou deux questions. Une analyse approfondie de ces effets peut être consultée dans les ouvrages de Carolillo (2001) et Cappelli (2001).

L'image suivante résume le déroulement chronologique de l'enquête auprès des parents du BSPE et des parents du SEI-GC.

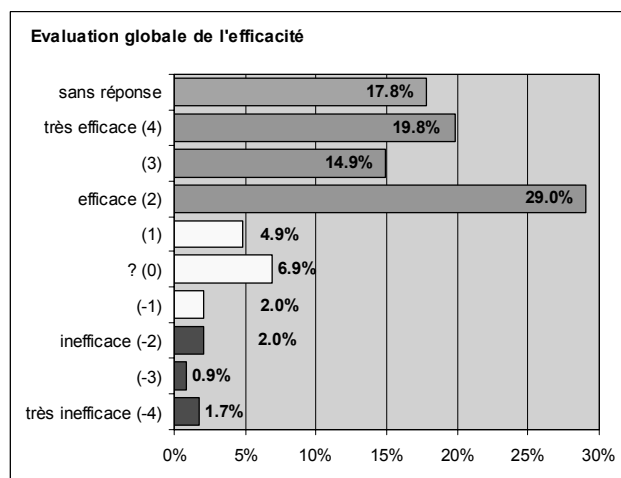
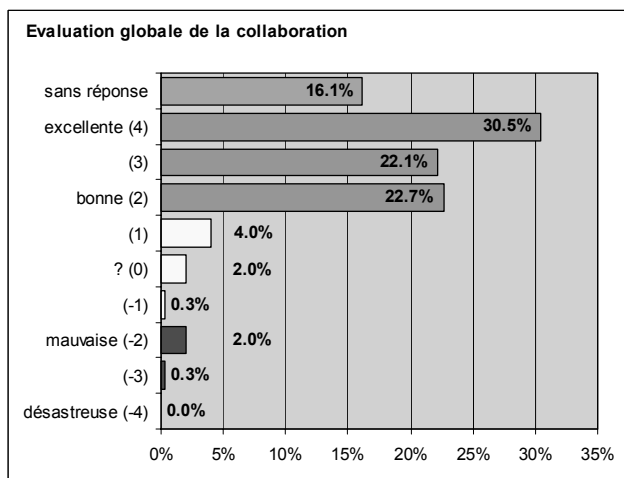
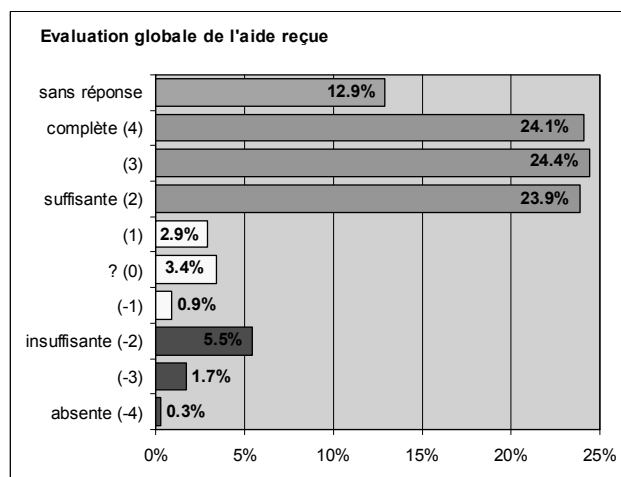
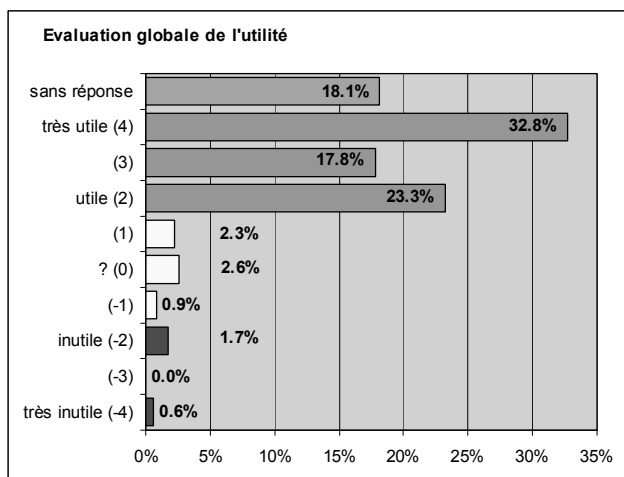
<sup>4</sup> Ces analyses ont été réalisées soit avec SPSS 11 soit avec Excel 2000.



### 3) Appréciations globales

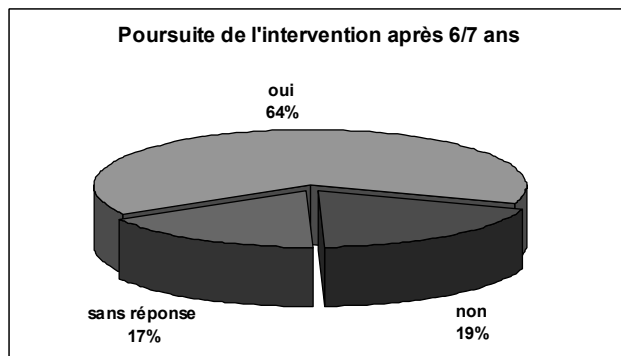
#### 3.1) Synthèses des résultats

Un premier constat important est que les parents du BSPE sont majoritairement satisfaits des aides. Cette satisfaction s'exprime par l'appréciation globale de l'utilité des aides reçues, de la bonne collaboration avec les professionnelles et par l'efficacité élevée des aides. Un autre critère pour illustrer l'utilité du BSPE est que seulement deux pourcents des parents ne conseilleraient pas à d'autres parents de contacter le service.



Remarquons également que la majorité des parents souhaitent une poursuite des aides au-delà de l'âge de six/sept ans. Certains parents expriment par écrit le regret que le suivi se termine lorsque l'enfant atteint l'âge de 6-7 ans, comme le montrent les avis suivants :

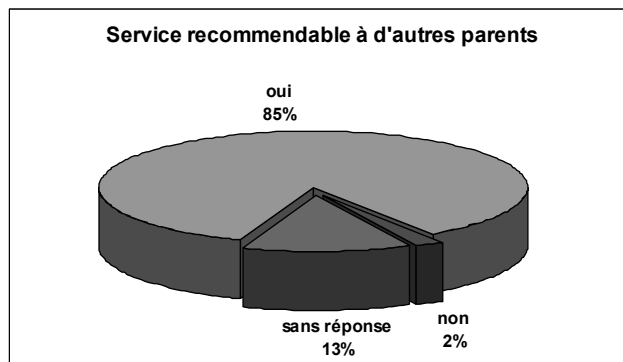
« Je trouve que c'est dommage que le service BSPE termine à l'âge de 6 ans. »



« *Domage que cette aide se termine à l'âge de 7 ans, car bien que mon enfant soit dans une école spécialisée, le problème du soutien à la maison demeure, l'enfant grandit, d'autres problèmes surgissent, d'autres démarches à faire, on ne sait pas toujours par quel bout il faut les régler. Difficile pour moi d'aller d'un endroit à l'autre, de tout concilier (administratif, vie professionnelle, vie privée, rendez-vous médecin, etc...). Au moment où le BSPE n'est plus intervenu, j'ai ressenti comme une rupture, un grand vide, on est contraint de recommencer à raconter notre histoire, les pourquoi et les comment, ce que l'on a plus envie de faire, on perd également notre confiance.* »

« *Je regrette de savoir que la personne qui s'est occupée de nous ne viendra plus. Je remercie le BSPE et son personnel pour l'aide qu'ils m'ont apportée sans eux je serai perdue! Merci.* »

Seulement deux pourcents des parents ne conseilleraient pas le service à d'autres parents se trouvant dans une situation semblable.



Nous pouvons résumer les appréciations des parents par la remarque faite par une mère :

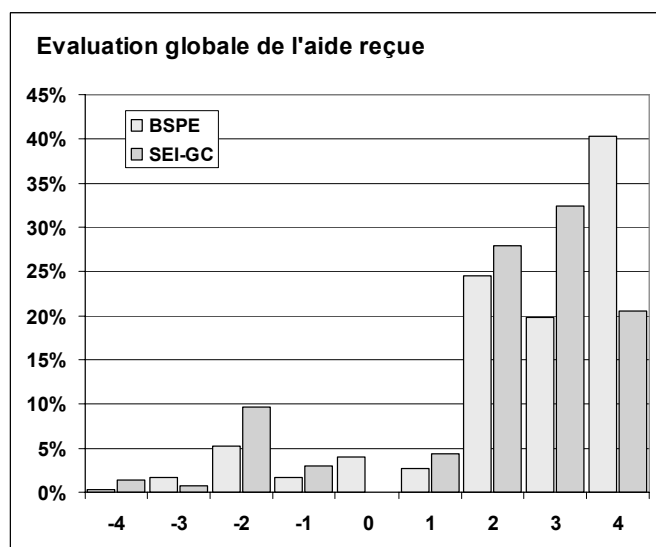
« *Le BSPE s'investit totalement et dans la mesure du possible de nos besoins. Nous pouvons leur téléphoner à tout moment en cas de problème. C'est une personne qui n'est pas étrangère mais qui fait pratiquement partie de la famille. Elle nous connaît, sait reconnaître si nous sommes bien, qui nous écoute, nous conseille et nous comprend. Avoir un enfant handicapé signifie souvent une sorte d'isolement de la part des parents des autres enfants du même âge. Avec le BSPE, on peut remonter nos batteries pour continuer la bataille contre le handicap. Elle nous aide aussi à trouver des solutions à nos problèmes, comment déléguer à d'autres personnes des tâches qui deviennent lourdes avec le temps comme par ex, le ménage, la lessive etc.* »

### 3.2) Comparaisons BSPE - SEI-GC

Il est intéressant d'analyser les différences entre les parents du BSPE et des parents du SEI-GC au niveau de ces appréciations globales. Les parents évaluent-ils plus positivement le BSPE ?

Une différence significative se trouve au niveau de l'aide reçue. Les parents du BSPE évaluent cette aide comme plus complète que les parents du groupe de comparaison.

Il n'y a cependant pas de différences significatives au niveau des autres appréciations globales (collaboration, efficacité et utilité actuelle).



Ces premiers constats sont plutôt positifs. Regardons maintenant de plus près les différents domaines investigués. Nous passerons en revue les résultats concernant l'aide reçue, la collaboration et l'efficacité de l'aide. Les analyses suivront toujours le schéma suivant :

Nous débiterons par la présentation des différentes questions et par l'analyse de la synthèse des résultats. Une analyse factorielle synthétise les réponses dans différents domaines et facilite ainsi l'interprétation des résultats. Une analyse comparative entre le BSPE et le groupe de comparaison met en évidence les différences entre ces deux services. La discussion de chaque dimension se terminera par une analyse des réponses des parents aux questions ouvertes.

## 4) Analyse de l'aide reçue

### 4.1) Questions

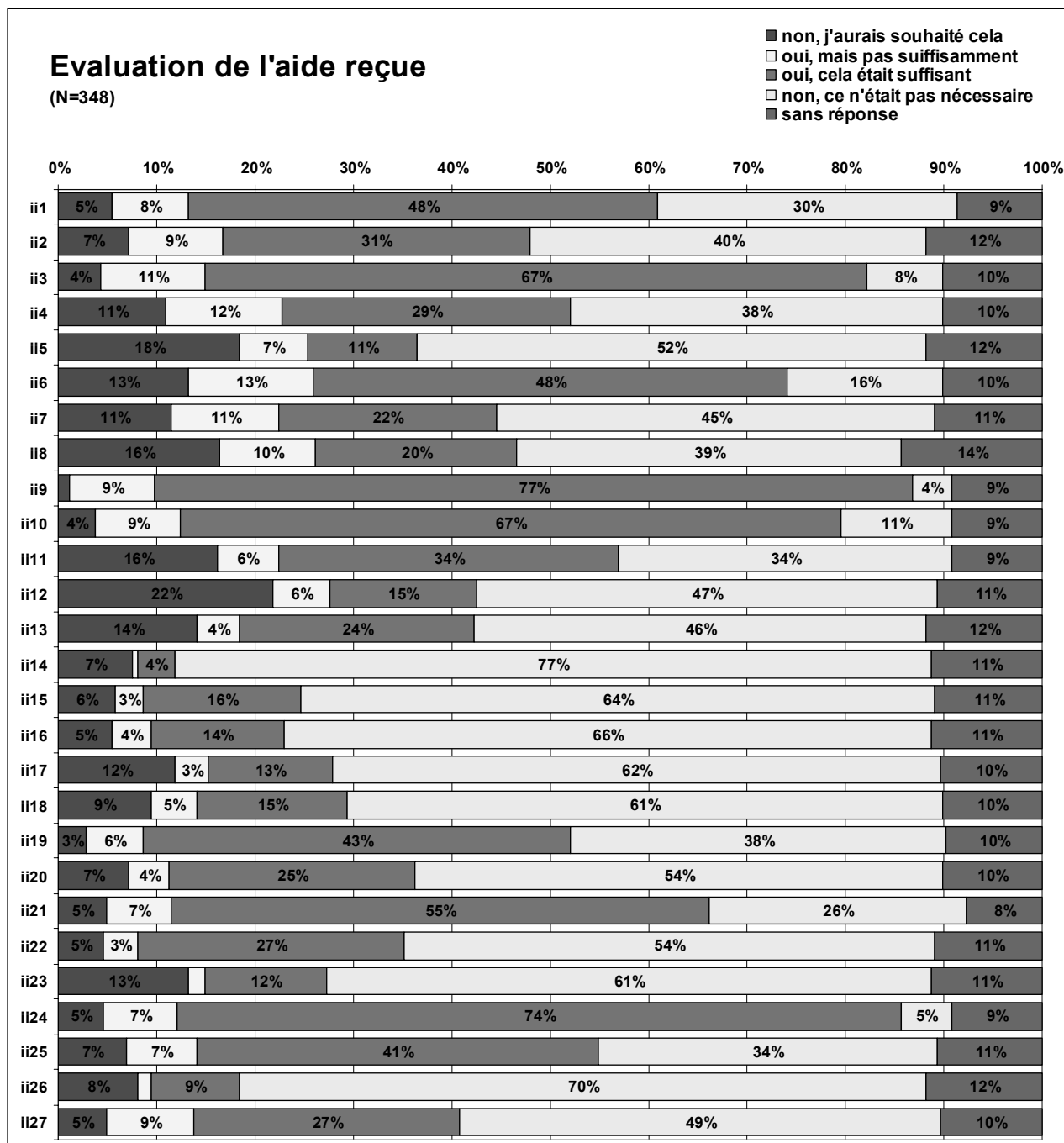
Les 27 questions de cette première dimension explorent les aides qu'un service peut fournir aux parents :

1	Le service m'a aidé à comprendre les difficultés de mon enfant
2	J'ai reçu les informations sur la manière de parler ou de jouer avec mon enfant
3	J'ai reçu les informations sur les services disponibles actuellement pour mon enfant
4	Les gens du service m'ont informé sur la manière dont mon enfant grandit et se développe
5	J'ai reçu une formation particulière pour mieux suivre mon enfant dans ses apprentissages
6	Le service m'a informé sur les services que mon enfant recevra à l'avenir
7	Le service m'a informé sur la manière dont je dois m'y prendre avec le comportement de mon enfant
8	Le service m'a informé au sujet du futur professionnel, affectif et social de mon enfant
9	Les professionnels du service ont écouté mes questionnements
10	Les gens du service m'ont soutenu moralement
11	J'ai reçu les informations pour pouvoir rencontrer d'autres parents d'enfants qui ont des difficultés semblables et parler avec eux
12	Le service m'a aidé à trouver des écrits d'autres parents qui ont un enfant semblable au mien
13	Le service m'a aidé à trouver une association de parents
14	J'ai reçu de l'aide pour trouver un prêtre (pasteur ou conseiller laïc) susceptible de m'aider à faire face aux problèmes
15	Les gens du service m'ont aidé à expliquer ce qu'a mon enfant à ses frères et sœurs
16	J'ai reçu de l'aide pour expliquer à mon époux(se) ou à ses parents ce qu'a mon enfant
17	Le service m'a aidé à expliquer ce qu'a mon enfant à d'autres enfants
18	J'ai reçu l'aide pour répondre aux questions que posent des amis, des voisins ou des étrangères au sujet de mon enfant
19	Le service m'a aidé à trouver un centre de jour ou une école enfantine pour mon enfant
20	J'ai reçu de l'aide pour trouver un service vacances, une garderie vacances
21	Le service m'a aidé à trouver une aide financière supplémentaire pour les dépenses comme la nourriture, le logement, les soins médicaux, les habits et le transport
22	Le service m'a aidé à acheter des équipements spéciaux pour mon enfant
23	Les gens du service m'ont aidé à acheter des jouets correspondant aux besoins de mon enfant
24	J'ai reçu une information au sujet des prestations AI.
25	Les gens du service m'ont donné les informations pour trouver une aide supplémentaire pour payer la thérapie, le centre du jour ou d'autres services nécessaires pour mon enfant

26	Les professionnels du service ont aidé ma famille à décider qui doit se charger des tâches familiales, comme l'entretien de la maison, les achats, la garde de l'enfant
27	J'ai reçu de l'aide pour comprendre et pour accepter ce qu'a mon enfant

## 4.2) Analyse des résultats

Le graphique suivant synthétise les réponses aux différentes questions :





La synthèse des réponses des parents aux questions concernant les aides met en évidence que la majorité des parents trouvent ces aides suffisantes respectivement qu'ils n'en avaient pas besoin.

Par contre nous pouvons identifier les items où au moins 20 pourcents des parents trouvent qu'ils n'ont pas eu cette aide mais qu'ils l'auraient souhaitée respectivement qu'ils trouvent cette aide insuffisante. Il s'agit des aides suivantes :

4	Les gens du service m'ont informé sur la manière dont mon enfant grandit et se développe	23%
5	J'ai reçu une formation particulière pour mieux suivre mon enfant dans ses apprentissages	25%
6	Le service m'a informé sur les services que mon enfant recevra à l'avenir	26%
7	Le service m'a informé sur la manière dont je dois m'y prendre avec le comportement de mon enfant	22%
8	Le service m'a informé au sujet du futur professionnel, affectif et social de mon enfant	26%
11	J'ai reçu les informations pour pouvoir rencontrer d'autres parents d'enfants qui ont des difficultés semblables et parler avec eux	22%
12	Le service m'a aidé à trouver des écrits d'autres parents qui ont un enfant semblable au mien	28%

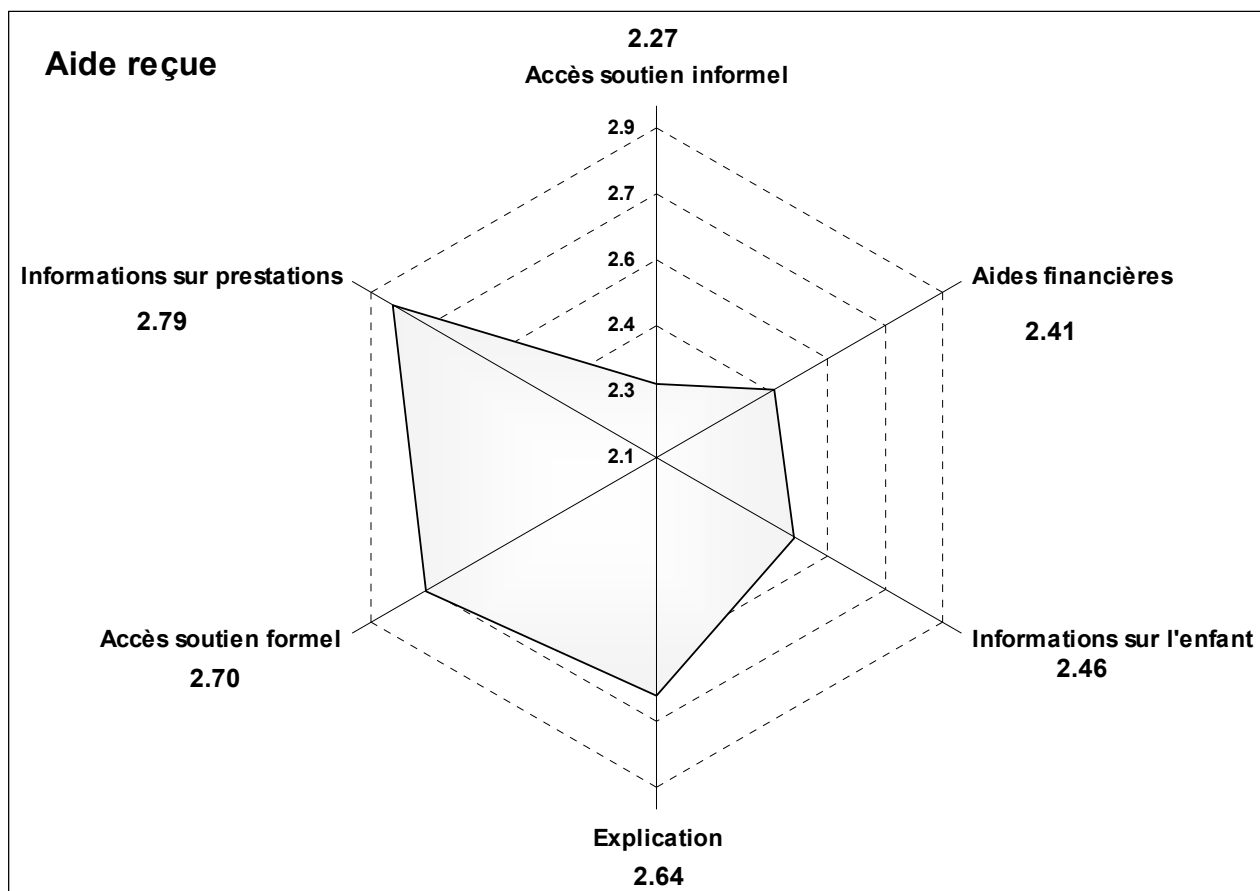
La majorité de ces soutiens concernent la prise en charge de l'enfant. Ce constat n'est pas étonnant dans la mesure où BSPE n'intervient pas directement auprès de l'enfant.

### 4.3) Analyse factorielle

Les aides se regroupent autour de six grandes catégories, conformément à toutes les études entreprises sur ce thème:

- ⊙ les informations sur l'enfant, ses difficultés et les stratégies éducatives (ce facteur regroupe les questions II1; II2; II4; II5; II6; II7; II8; II27)
- ⊙ les aides pour pouvoir expliquer les difficultés de l'enfant à d'autres personnes (questions II10; II15; II16; II17; II18);
- ⊙ l'accès aux soutiens informels : aides pour rencontrer d'autres parents, pour contacter une associations de parents ou pour trouver un prêtre (questions II11; II12; II13; II14)
- ⊙ les informations sur les prestations existantes : services pour l'enfant et les aides financières (II3; II9; II24; II25) ;
- ⊙ l'accès aux soutiens formels : aides pour trouver un centre de jour, un service de prise en charge pendant les vacances, des aides financières (questions II19; II20; II21; II26) ;
- ⊙ les aides financières pour l'acquisition des équipements ou des jouets spéciaux (questions II22; II23).

La figure suivante montre les 6 dimensions de l'aide. Elle ne retient que les réponses des parents qui ont eu besoin de l'aide en question (i.e. les parents qui ont répondu que cette aide n'était pas nécessaire ont été exclus).



L'étude des facteurs<sup>5</sup> met en évidence les forces et les faiblesses des aides. Parmi les points forts nous trouvons les informations sur les prestations, l'accès aux supports formels ainsi que l'explication et la compréhension.

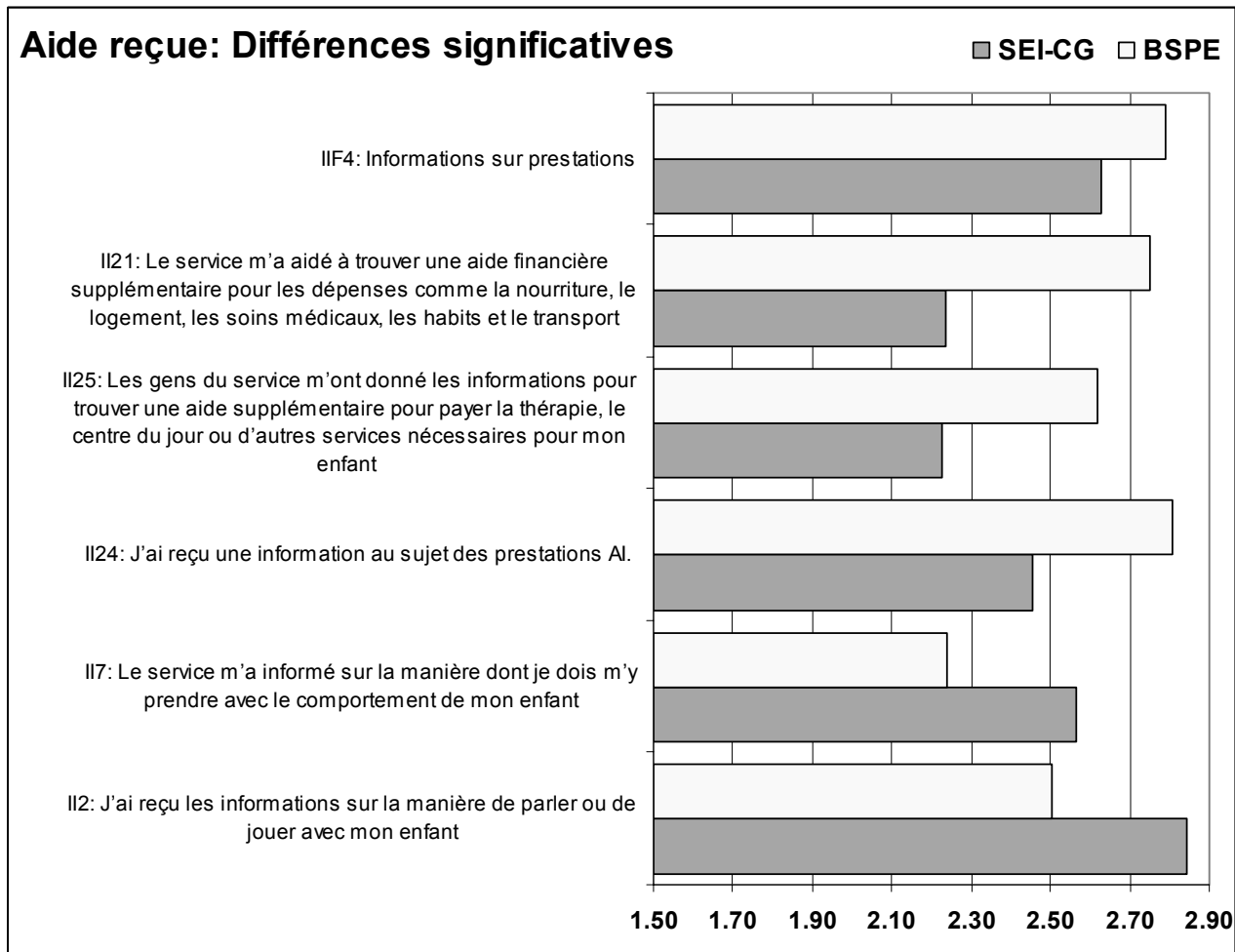
Les parents trouvent que les informations au sujet de l'enfant étaient plutôt insuffisantes. Les aides financières sont également jugées comme plutôt insuffisantes. Le domaine le plus faible sont les aides pour accéder aux soutiens informels.

#### 4.4) Comparaison BSPE - SEI-GC

L'analyse comparative entre le BSPE et le groupe de comparaison ne reprend que les réponses des parents qui ont souhaité l'aide en question. Elle met en évidence les différences significatives entre les deux services. La figure suivante montre les domaines (facteurs) et les items évalués de manière différente<sup>6</sup> :

<sup>5</sup> Les domaines sont cotés sur une échelle allant de 1 à 3 (avec 1 = non, mais j'aurais souhaité cela, 2 = oui, mais pas suffisamment, 3= oui, cela était suffisant)

<sup>6</sup> Les autres domaines et les autres items sont évalués de manière similaire par les parents des deux services.



D'un côté le BSPE fournit significativement plus d'informations par rapport aux prestations dont les familles peuvent bénéficier. Cette différence est particulièrement marquée au niveau des différentes aides financières. De l'autre côté les parents du groupe comparaison trouvent que les informations au sujet de la prise en charge de l'enfant (réagir aux comportements de l'enfant, parler et de jouer avec l'enfant) sont plus complètes.

#### 4.5) Les avis des parents

L'analyse des avis met en évidence que les parents du BSPE apprécient particulièrement les aides suivantes :

- les démarches administratives
- l'accès aux soutiens financiers
- le soutien moral ou psychologique
- les informations sur les autres services existants

Nous pouvant illustrer la satisfaction par les avis suivants :

*« Le BSPE m'a été d'un grand secours pour toutes les difficultés; les renseignements dont j'ai eu besoin, paperasse à remplir, des associations à trouver, l'aide financière que j'ai pu avoir »*

*« Ont toujours répondu à mes requêtes... même si la réponse n'était pas donnée le jour même. M'ont également aidé dans tous mes problèmes, non seulement concernant mes enfants mais aussi pour des sujets plus personnels. »*

*« Il est vrai que j'aurais eu besoin de plus en connaître sur la maladie de mon fils mais même les médecins ont du mal à donner des indications. J'ai beaucoup apprécié le dévouement et le soutien de l'assistante sociale du BSPE. Elle a su m'écouter à un moment où j'avais besoin de parler. Elle m'a aidé à remplir tous les papiers alors que je n'avais pas d'énergie pour cela. Tout est tellement compliqué que le fait qu'elle connaisse bien le domaine était indispensable. Je suis maintenant dans un canton où ce service n'existe pas et je le regrette amèrement. »*

*« Tact, délicatesse, finesse, grand professionnalisme de la part de la professionnelle qui m'a offert son temps. »*

Parmi les points négatifs soulevés, nous trouvons la gestion de la prise en charge des familles. Certaines familles regrettent que le BSPE n'indique pas clairement les aides qu'il peut fournir aux parents. D'autres trouvent que les visites du BSPE sont trop peu fréquentes ou souhaitent que le BSPE prenne plus souvent contact avec les parents (devancer les demandes). Certaines professionnelles du BSPE ne semblent pas être atteignables facilement. Et finalement certains parents soulignent que le BSPE n'est pas bien connu au sein des autres services (médecins, SEI, services sociaux etc.). Les commentaires suivants illustrent ces difficultés :

*« Le BSPE se présente mal, on ne sait déjà pas ce qu'on peut attendre d'eux. Si nous ne prenons pas de contact, pas de nouvelles. Sauf erreurs en plus de 2 ans nous avons eu 3 contacts:*

*1 à la naissance suite à notre demande,*

*1 lors du passage de témoin entre 2 assistantes et*

*1 lors de nos recherches au sujet de la logopédie et de sa prise en charge.*

*Depuis plus d'un an pas de visites. Tout va bien, mais à 2 ans il y a la demande à faire à l'AI pour l'allocation d'assistance et je pensais que l'on prendrait au moins contact avec nous à ce moment. C'était aussi l'occasion de prendre des nouvelles vu qu'on est censé être "suivi" par ce service... »*

*« En lisant ce questionnaire, je réalise que le service a changé au cours de ces 20 ans et qu'il y a des prestations que je n'ai jamais songé à demander même si cela m'aurait peut-être aidée, d'où l'importance de présenter les prestations possibles "on ne se bat que pour les droits qu'on peut mériter". »*

*« Le dévouement est régulier (pourrait être plus régulier) L'assistante est toujours disponible, il faudrait trouver une solution pour pouvoir l'atteindre plus facilement, par téléphone ou e-mail. »*

*« On ne se voit pas assez souvent! »*

*« Je trouve dommage que ce soit moi qui ai dû vous contacter pour avoir de l'aide. A la naissance de mon fils, je suis restée désespérée et j'aurais beaucoup aimé un soutien. Si une amie, dans le même cas que moi, ne m'avait pas parlé du BSPE, je n'aurais jamais bénéficié de vos services. J'ai beaucoup apprécié le BSPE qui m'a donné le goût d'apprendre à mon fils, et je continue encore aujourd'hui »*

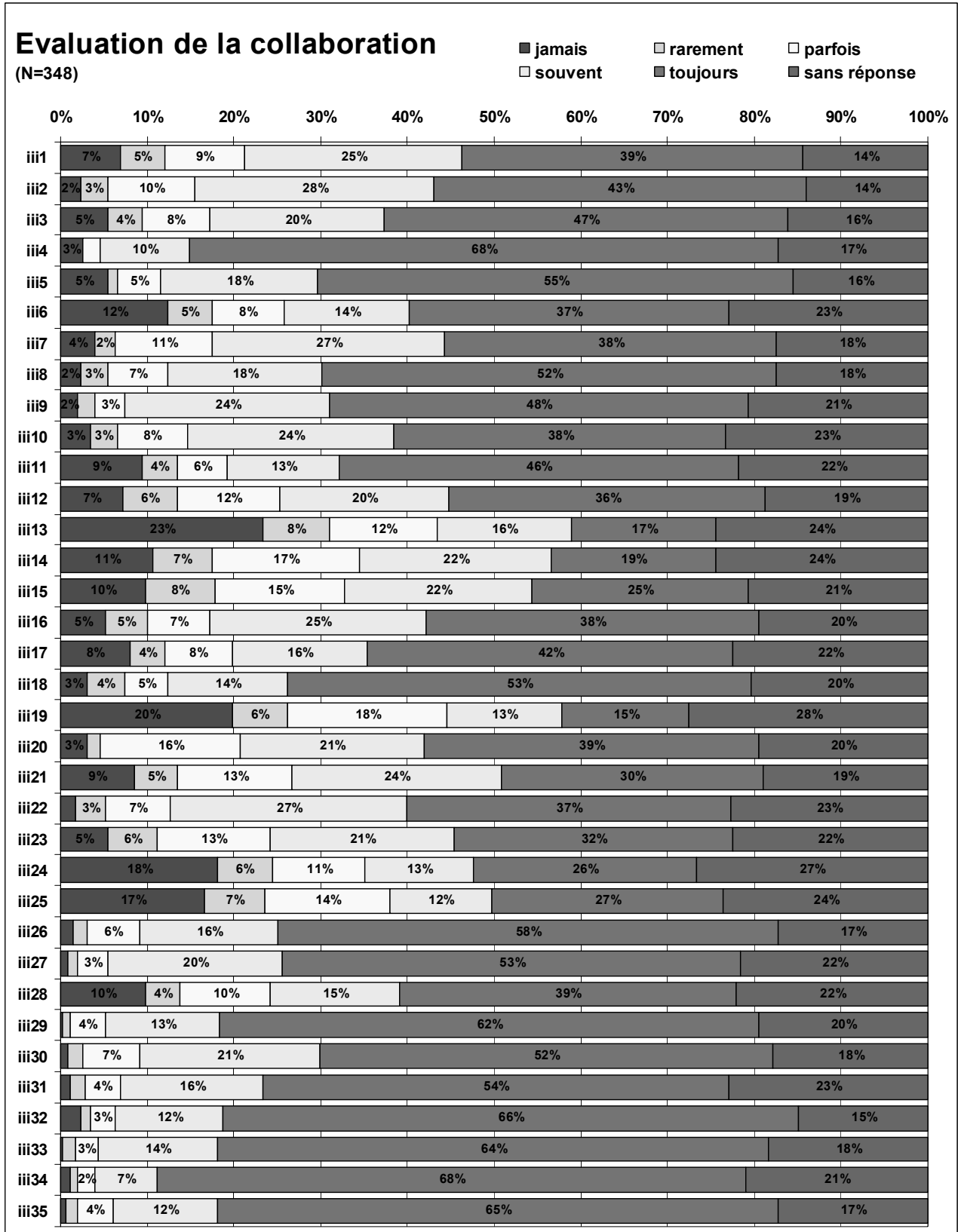
## 5) Collaboration

### 5.1) Questions

La deuxième partie du questionnaire s'est intéressé aux interactions entre les parents et les professionnelles. Elle regroupe 35 questions :

1	Les gens du service et moi, nous nous sommes mis d'accord ensemble sur les points importants du programme de prise en charge de mon enfant
2	Il m'a été facile de suivre les conseils des gens du service
3	Il m'a été facile de travailler avec les gens du service pour élaborer le programme de prise en charge de mon enfant
4	Les gens du service ont accepté les valeurs et les croyances de ma famille
5	Les suggestions des gens du service pour travailler avec mon enfant ont fait que je me suis senti à l'aise
6	Je me suis senti à l'aise de donner des conseils aux gens du service lorsqu'ils me demandaient de l'aide
7	Je me suis senti capable d'appliquer les suggestions des gens du service
8	Les gens du service ont mis en avant les aspects positifs de mon enfant
9	J'ai été un partenaire équitable dans les interactions que j'ai eu avec les gens du service
10	Les gens du service ont été heureux d'accepter mes suggestions
11	Les gens du service ont pris en considération ma famille et mes amis lors de la planification de la prise en charge de mon enfant
12	Travailler avec les gens du service a fait que je me suis senti plus capable
13	Les gens du service m'ont encouragé à contacter ma famille et mes amis lorsque j'ai eu besoin d'un conseil
14	Les suggestions des gens du service pour travailler avec mon enfant à domicile ont produit des résultats rapides
15	Les gens du service ont anticipé les besoins et les inquiétudes de ma famille
16	L'aide des gens du service a satisfait les besoins de ma famille
17	J'ai pu choisir le programme de prise en charge de mon enfant
18	J'ai été la personne qui a pris les décisions les plus importantes au sujet de la prise en charge de mon enfant
19	J'ai senti que j'aurais dû avoir le plus de mérite pour les progrès de mon enfant
20	J'ai été la personne la plus responsable des changements importants dans la vie de mon enfant
21	Les gens du service m'ont demandé quels sont les besoins de ma famille par rapport à mon enfant
22	Le travail accompli par le programme a été compatible avec les objectifs pour mon enfant et ma vie familiale
23	Les gens du service m'ont encouragé à pratiquer des activités établies ou à répondre spontanément aux intérêts de mon enfant
24	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler des questions et des réactions des frères et sœurs
25	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler des questions et des réactions de la famille, des amis, des voisins ou autres
26	Je me suis senti compris par les gens du service
27	Les gens du service ont bien fait la distinction entre ce qui relevait de la vie privée et ce qui relève de l'accompagnement
28	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler de mes doutes et de mes critiques par rapport à l'accompagnement que j'ai reçu
29	Les gens du service ont respecté mes décisions
30	J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées
31	Mon apport de parent a été pris en compte lors de l'évaluation de mon enfant par le service
32	J'ai eu confiance en la compétence des gens du service
33	Les gens du service ont été flexibles en ce qui concerne les horaires
34	Les gens du service ont tenu compte de nos convictions et de notre culture familiale
35	J'ai pu poser différentes questions

## 5.2) Analyses des résultats



Les parents évaluent très positivement la collaboration avec les professionnelles du service. Ces résultats montrent que le service met en place une relation de partenariat basée sur la confiance, l'autodétermination et le respect mutuel. Nous pouvons cependant mettre en évidence des items qui sont moins bien cotés par certains parents. Il s'agit des items suivants :

13	Les gens du service m'ont encouragé à contacter ma famille et mes amis lorsque j'ai eu besoin d'un conseil	31%
19	J'ai senti que j'aurais dû avoir le plus de mérite pour les progrès de mon enfant	26%
24	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler des questions et des réactions des frères et sœurs	24%
25	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler des questions et des réactions de la famille, des amis, des voisins ou autres	24%

Un item est à relativiser, à savoir la question du mérite. En effet les pères ont très souvent trouvé qu'ils n'ont jamais senti d'avoir dû avoir le plus de mérite pour le progrès de leur enfant. Il y a eu une confusion chez les pères : en effet la question concernait le service et non leur épouse. Dans la suite des analyses cette question a été exclue.

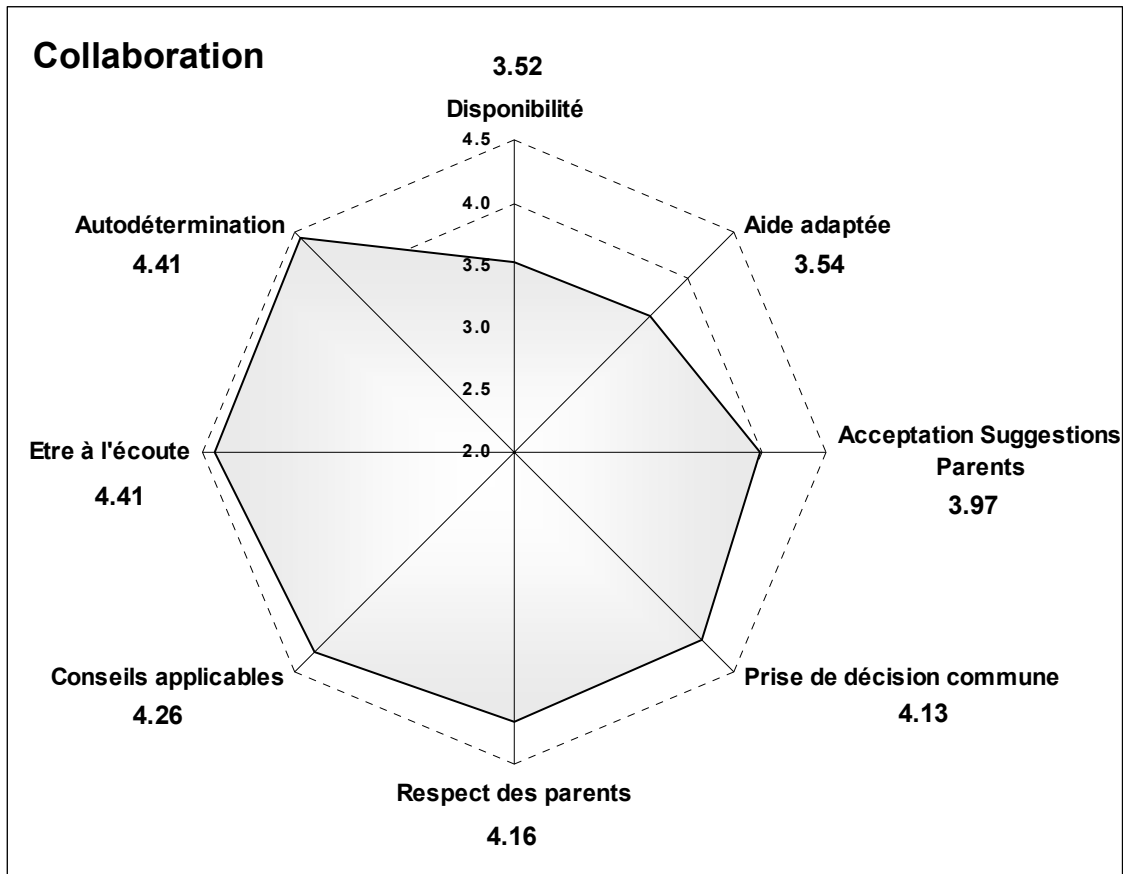
### 5.3) Analyse factorielle

Les dimensions suivantes caractérisent la qualité de la collaboration avec les professionnels telle qu'elle est appréciée par les familles:

- ⊙ le respect des parents : les professionnelles perçoivent les parents comme des partenaires et respectent les avis, les décisions, les convictions des parents (ce facteur regroupe les questions III9; III21; III27; III29; III31; III33; III34) ;
- ⊙ la capacité de prendre une décision en commun : les professionnelles essaient de prendre des décisions ensemble avec les parents en prenant en considération les besoins des familles et en proposant plusieurs solutions réalistes et compatibles avec les objectifs des familles (questions III1; III3; III5; III11; III17; III22) ;
- ⊙ l'écoute des parents par les professionnelles : les parents peuvent poser des questions auxquelles les professionnelles essaient de trouver une réponse (questions III16; III26; III30; III32; III35) ;
- ⊙ la capacité des professionnelles à fournir une aide adaptée à la situation des familles : les professionnelles encouragent les parents à utiliser les ressources familiales, elles renforcent le sentiment de compétence des parents, elles proposent des aides adaptées (questions III12; III13; III14; III15; III23) ;
- ⊙ la disponibilité des professionnelles : les parents peuvent s'adresser aux professionnelles pour parler des questions et des réactions de la fratrie, de la famille, de l'entourage et pour faire part de leurs critiques envers les professionnelles (questions III24; III25; III28) ;
- ⊙ la capacité des professionnelles à fournir aux parents des conseils applicables (questions III2; III7; III8) ;
- ⊙ l'acceptation des suggestions des parents : les parents se sentent à l'aise de donner des conseils aux professionnelles et les professionnelles acceptent ces conseils (questions III6; III10) ;

- ⊙ l'autodétermination parentale : les parents se sentent responsables des changements qui se produisent (questions III4; III18; III20).

La figure suivante synthétise les réponses<sup>7</sup> des parents au sujet de la collaboration en fonctions des différents facteurs.



Les points forts de la collaboration se situent au niveau de l'autodétermination, de l'écoute, des conseils applicables, du respect des parents, la prise de décisions communes et de l'acceptation des suggestions des parents. Les parents trouvent que les professionnelles agissent le plus souvent en ce sens. Deux domaines sont légèrement moins bien évalués : il s'agit d'une part de la disponibilité et de l'aide adaptée. La cotation plus négative de la disponibilité s'explique par la présence de la question au sujet des réactions des fratries (24) et de la question au sujet des réactions de l'entourage (25) dans ce facteur. L'évaluation plus basse de l'aide adapté trouve son origine dans la présence de la question au sujet l'encouragement de contacter les membres de la famille ou des amis pour avoir des conseils (13). A l'exception de ces trois questions, les parents sont satisfaits de la collaboration avec les professionnelles du BSPE.

Dans le chapitre suivant, nous analyserons les différences entre le BSPE et le groupe de comparaison.

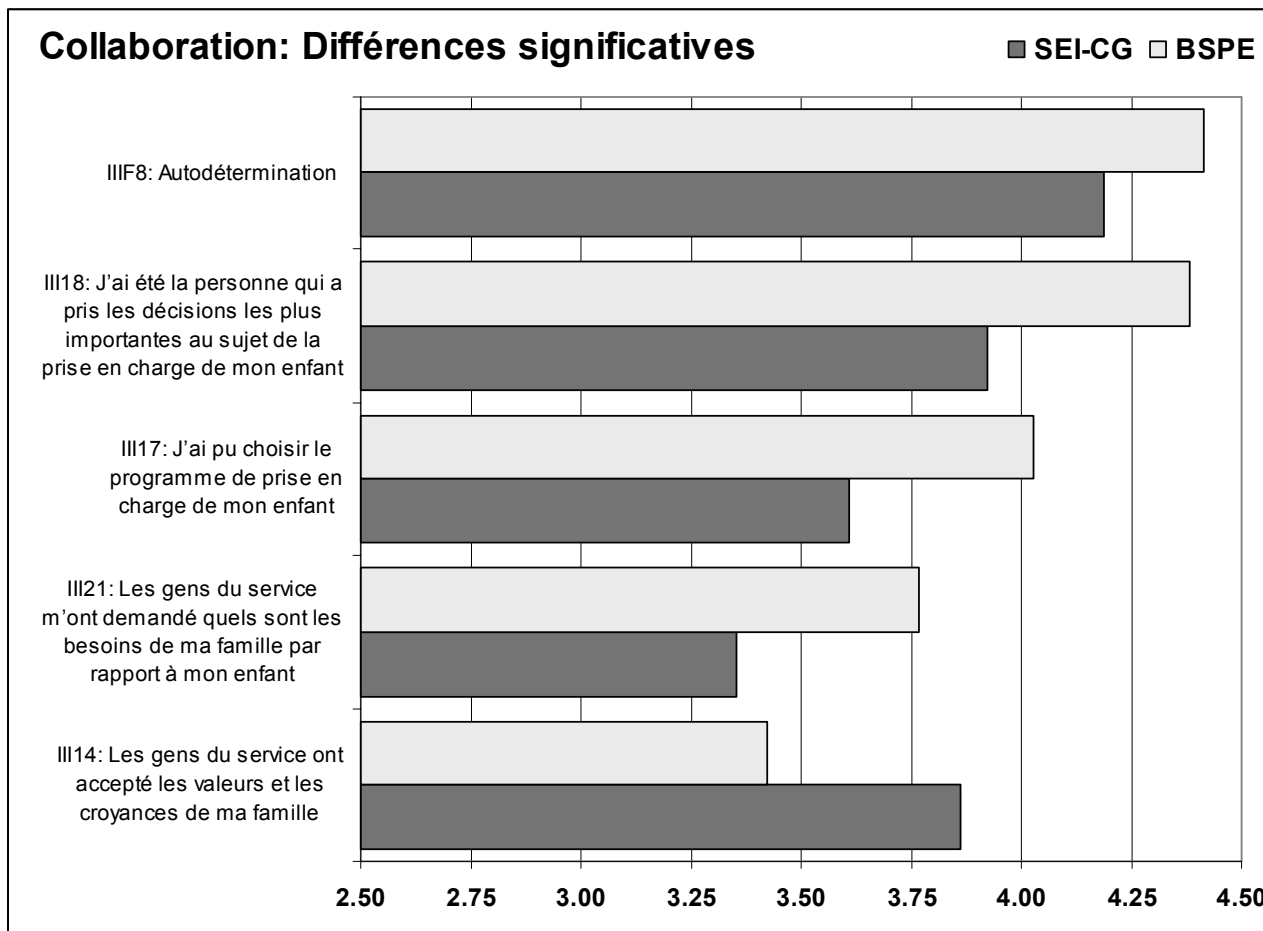
<sup>7</sup> Les réponses sont distribuées sur une échelle Lickert allant de 1 à 5 (1 = jamais, 2 = rarement, 3 = parfois, 4 = souvent, 5 = toujours).



## 5.4) Comparaison BSPE – SEI-GC

Par rapport au groupe de comparaison, les forces du BSPE se situent au niveau de l'autodétermination : les parents ont l'impression qu'ils sont responsables des changements qui se produisent. Les autres sept facteurs sont évalués de la même manière par les parents des deux services.

Parmi les questions individuelles nous trouvons les différences suivantes :



Remarquons que les parents du BSPE trouvent moins fréquemment que les professionnelles du service ont accepté les valeurs et les croyances de la famille.

## 5.5) Les avis des parents

Si nous faisons abstraction du souhait d'une aide plus fréquente, les parents apprécient les interactions avec les professionnelles du BSPE, comme le montrent les avis suivants :

*« J'ai été comprise, accompagnée, aidée et soutenue pendant toutes ces années, sans être jugée. Les suggestions faites par le BSPE ont toujours été pertinentes et adéquates à la situation vécue. »*

« C'est avec plaisir que nous rencontrons la personne de service »

« Elles ont toujours été à l'écoute de nos problèmes concernant notre enfant, et elles ne nous ont jamais laissé tomber »

## 6) Efficacité

### 6.1) Questions

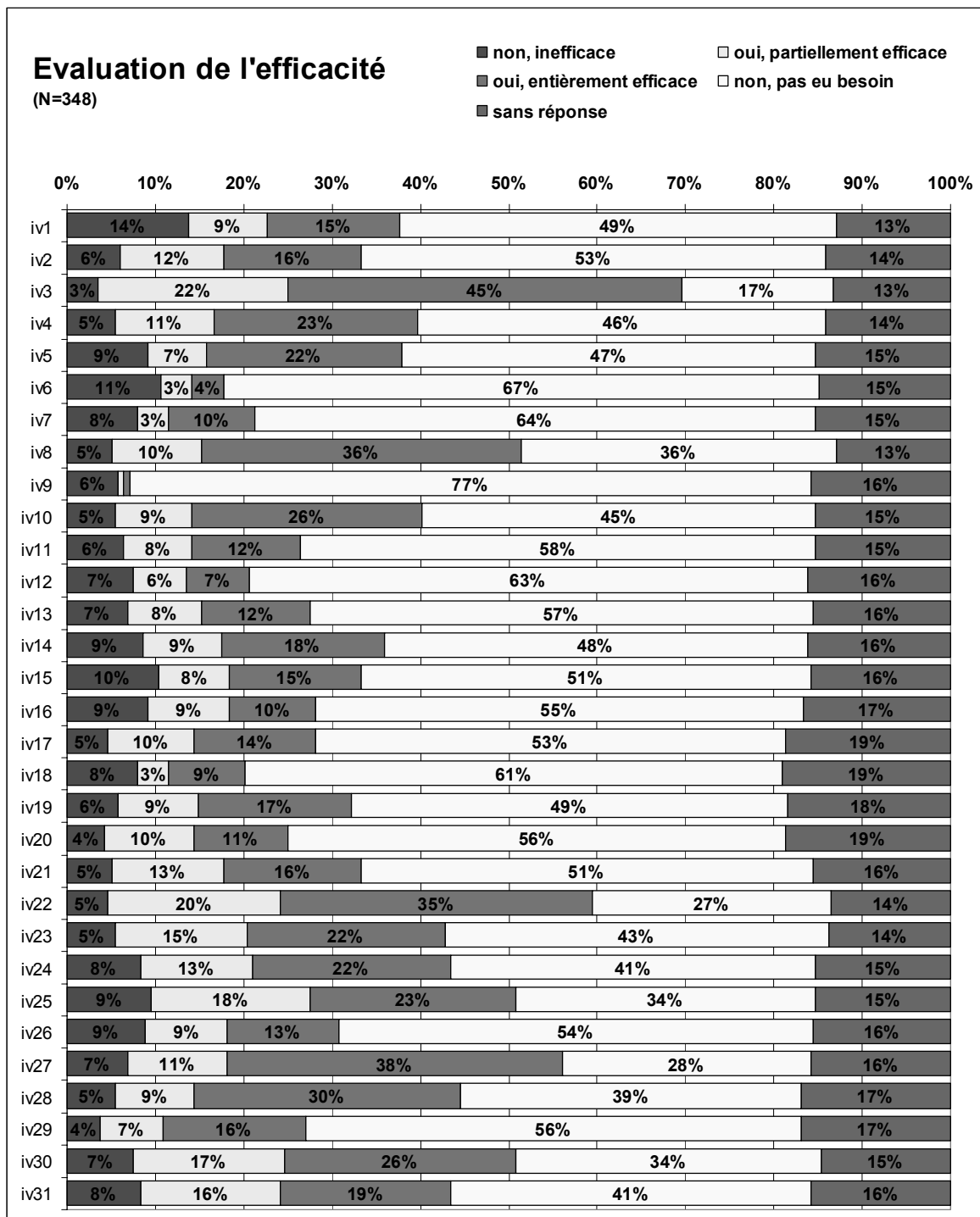
La dernière partie du questionnaire analyse l'efficacité de l'aide : est-ce que les parents trouvent l'aide du BSPE efficace ? Trente et une questions explorent cette dimension :

1	Grâce au service, j'ai rencontré d'autres parents vivant les mêmes difficultés que moi
2	L'intervenant m'a aidé à expliquer les difficultés de mon enfant à mon entourage
3	L'accompagnement du service a représenté un support émotionnel important pour moi
4	Grâce au service j'ai trouvé un médecin, un dentiste ou autre thérapeute pour mon enfant
5	Grâce au service, j'ai trouvé une personne compétente pour garder mon enfant lorsque j'en avais besoin
6	Grâce au service, j'ai trouvé les moyens pour faire partie d'une société, d'un groupe ou pour pratiquer un hobby à l'extérieur de la famille
7	Le service a contribué à ce que je sois satisfait de ma situation professionnelle
8	Grâce à l'aide du service, j'ai pu surmonter certaines difficultés financières
9	Grâce à l'aide du service, j'ai trouvé plus facilement du travail
10	Grâce à l'aide du service, j'ai pu payer des services nécessaires pour mon enfant (thérapie, centre de jour...)
11	Le service m'a permis de trouver une entente conjugale sur les plans éducatifs, thérapeutiques concernant mon enfant
12	Grâce aux conseils du service, la participation aux tâches quotidiennes s'est équilibrée entre les deux partenaires
13	Les conseils de l'intervenant m'ont permis de mieux partager les responsabilités
14	L'aide apportée par le service nous a permis de mieux nous soutenir au sein du couple lors de situation difficile à vivre
15	L'aide apportée par le service m'a permis d'élaborer plus facilement des projets d'avenir en commun
16	Grâce aux conseils du service, chacun des deux parents a augmenté ses possibilités de développement personnel
17	Grâce à l'intervenant du service, nous avons pu expliquer aux frères et sœurs les problèmes de notre enfant
18	Les conseils de l'intervenant m'ont permis de ne pas trop surcharger les frères et sœurs de mon enfant, et ainsi de leur permettre de faire partie d'associations, de groupe de jeunes
19	Les conseils du service m'ont sensibilisé à l'importance d'accorder du temps libre pour les frères et sœurs de mon enfant
20	Grâce aux conseils de l'intervenant, les frères et sœurs ont bien accepté mon enfant
21	Grâce à l'accompagnement du service, je porte un autre regard sur mon enfant
22	L'intervention du service m'a permis de me sentir plus confiant
23	L'aide du service m'a permis d'augmenter mon plaisir à partager du temps avec mon enfant
24	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à mieux savoir comment parler ou jouer avec mon enfant
25	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à mieux savoir comment réagir face à certains comportements de mon enfant
26	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à diversifier nos loisirs, à réaliser des loisirs différents
27	Grâce aux informations du BSPE, j'ai pu trouver un service d'intervention précoce adapté aux besoins de mon enfant
28	Grâce au service, j'ai pu favoriser l'intégration de mon enfant à l'école
29	L'accompagnement du service m'a permis de vivre au mieux le placement de mon enfant dans un foyer

	(internat/externat)
30	Les conseils de l'intervenant m'ont permis de mieux voir l'évolution dans le développement de mon enfant
31	Grâce aux conseils de l'intervenant, j'ai mieux su comment aider mon enfant à devenir autonome

## 6.2) Analyse des résultats

La majorité des parents perçoivent les aides reçues comme efficaces (lorsqu'ils en avaient besoin).



Cependant quelques soutiens ont été perçus par certains parents comme inefficaces ou partiellement inefficaces. Il s'agit des aides suivantes :

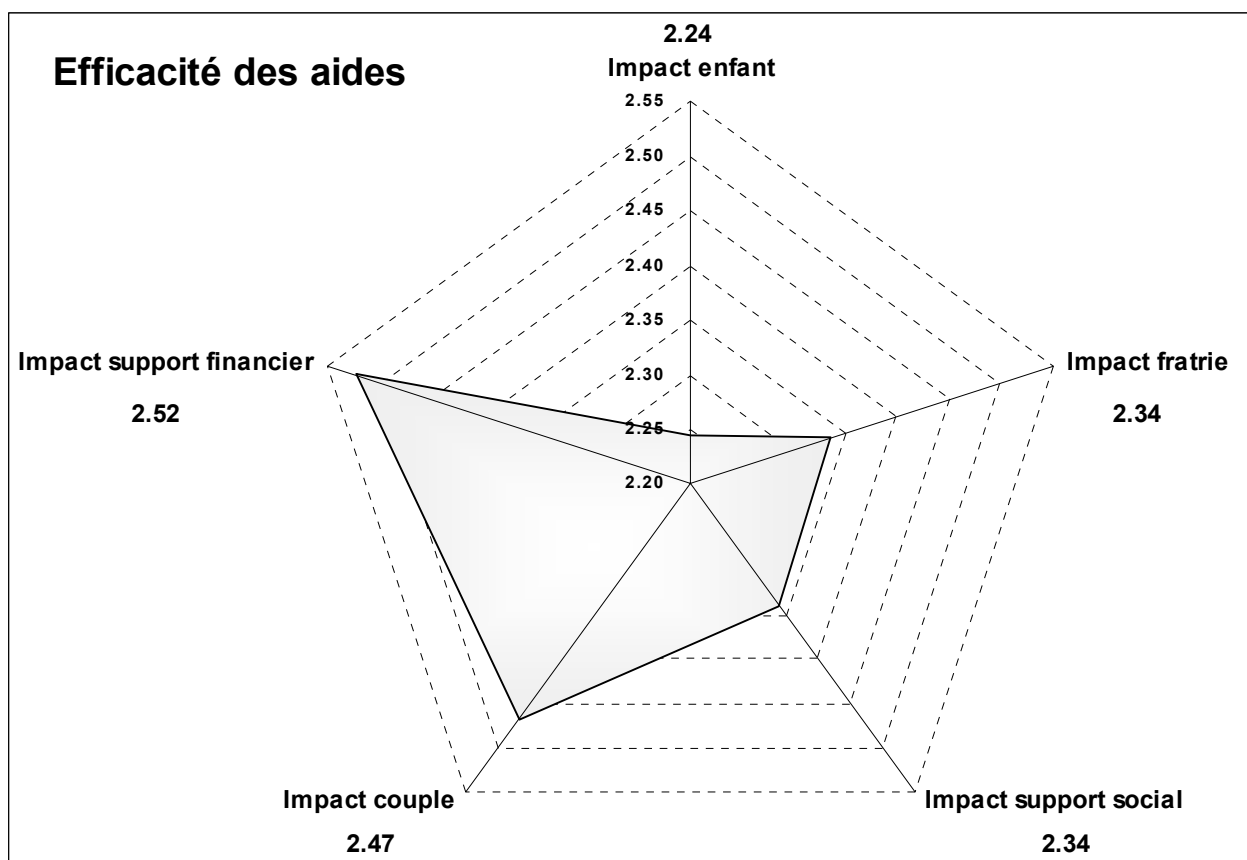
1	Grâce au service, j'ai rencontré d'autres parents vivant les mêmes difficultés que moi	23%
3	L'accompagnement du service a représenté un support émotionnel important pour moi	25%
22	L'intervention du service m'a permis de me sentir plus confiant	25%
23	L'aide du service m'a permis d'augmenter mon plaisir à partager du temps avec mon enfant	20%
24	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à mieux savoir comment parler ou jouer avec mon enfant	21%
25	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à mieux savoir comment réagir face à certains comportements de mon enfant	27%
30	Les conseils de l'intervenant m'ont permis de mieux voir l'évolution dans le développement de mon enfant	24%
31	Grâce aux conseils de l'intervenant, j'ai mieux su comment aider mon enfant à devenir autonome	24%

### 6.3) Analyse factorielle

L'efficacité de l'aide reçue est appréciée à partir de cinq facteurs:

- ⊙ l'impact de l'intervention sur l'enfant et sur les relations parents-enfant, notamment la qualité des interactions, les perceptions parentales et les conduites d'aide envers l'enfant pour favoriser son autonomie et son intégration (ce facteur regroupe les questions IV2; IV3; IV21; IV22; IV23; IV24; IV25; IV26; IV27; IV28; IV29; IV30; IV31);
- ⊙ l'impact sur le couple : il s'agit du partage des tâches et des responsabilités éducatives, l'entente et le soutien mutuel entre conjoints (questions IV11; IV12; IV13; IV14; IV15; IV16);
- ⊙ l'impact sur le support financier: l'impact de l'aide apportée par le service est jugé à partir de la réduction des charges financières liées à la présence de l'enfant déficient (questions IV18; IV19; IV20);
- ⊙ l'impact sur la fratrie: l'efficacité est appréciée suivant la manière dont le service offre aux familles des solutions éducatives pour les autres enfants: possibilités de développement personnel, aide à l'acceptation de l'enfant déficient et équilibre des rôles au sein de la famille (questions IV7; IV8; IV9; IV10);
- ⊙ l'impacts sur les soutiens sociaux: l'influence de l'intervention s'évalue à partir de l'activation de réseaux de soutiens informels et formels (questions IV1; IV4; IV5; IV6; IV17).

Les parents donnent une évaluation différenciée de l'impact<sup>8</sup> des différents types d'aide :



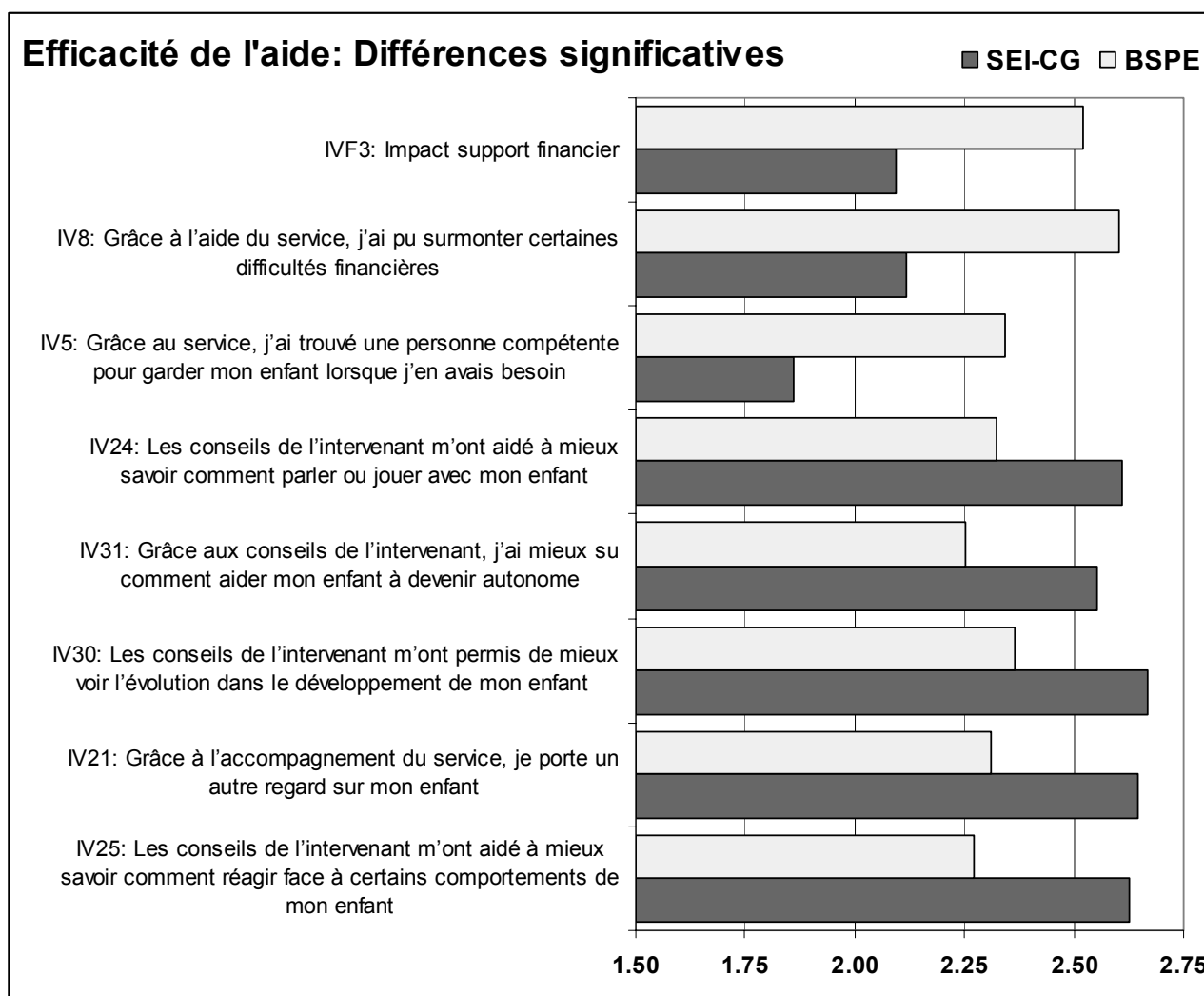
Les parents évaluent les aides au niveau des supports financiers et au niveau du couple comme plutôt efficace. L'efficacité est plutôt partiellement efficace au niveau de la fratrie et des supports sociaux. Et les aides concernant l'enfant lui-même sont plutôt peu efficaces. Les résultats montrent que les forces du BSPE se trouvent dans les domaines des aides financières (démarches administratives) et des aides destinées aux parents (soutien moral ou psychologique)

#### 6.4) Comparaison BSPE – SEI-GC

Les comparaisons entre le BSPE et le groupe de comparaison mettent à jour les spécificités du BSPE par rapport à un service éducatif itinérant « traditionnel ». Les conseils et les aides pour accéder aux ressources financières (auprès de l'AI et d'autres services) et aux autres prestations (services de soutien de tout genre) sont les points forts du BSPE.

Par contre, toutes les dimensions qui touchent directement la prise en charge de l'enfant au quotidien ainsi que celles qui touchent les conseils éducatifs sont évaluées comme moins efficaces par les parents du BSPE.

<sup>8</sup> Nous n'avons retenu que les réponses des parents qui trouvaient avoir eu besoin de ce type d'aide. Les réponses sont réparties autour de trois degrés : 1 = inefficace, 2 = partiellement efficace, 3 = entièrement efficace.



## 6.5) Les avis des parents

Les remarques des parents soulignent les points forts du BSPE :

« Lorsque l'accident de mon enfant est arrivé le service du BSPE est le seul service avec lequel j'ai toujours été à l'aise sans jamais en être déçue. »

« Je pense que le service est très efficace, mais c'est difficile à faire ressortir avec votre questionnaire, puisqu'il y a beaucoup de choses dont je n'ai pas eu besoin. »

« Efficace mais uniquement en ce qui concerne les questions d'argent »

« J'ai surtout reçu une aide concernant les demandes administratives à faire auprès de l'AI plus quelques informations sur les structures existantes et c'est cela que je demandais: aide efficace. »

Certains parents auraient souhaité davantage d'aide au niveau personnel, du couple ou de la famille

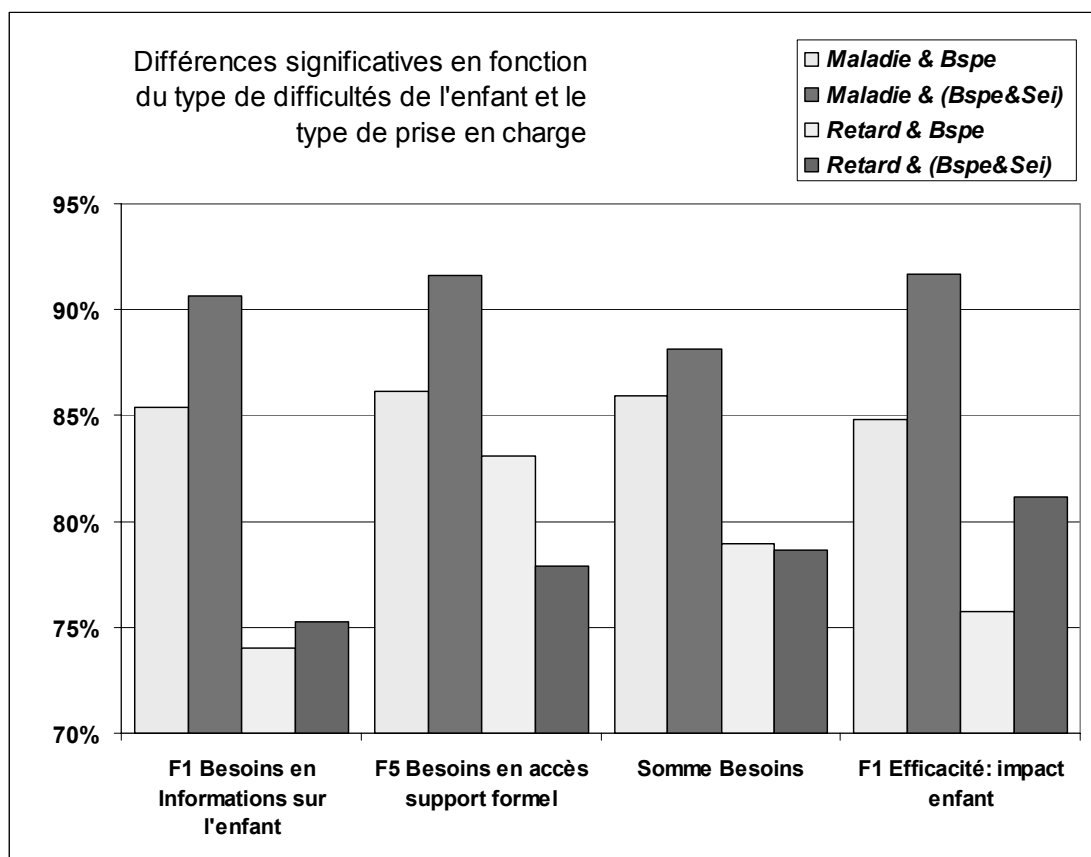
« Notre couple a souffert, peut-être les pères sont-ils trop peu sollicités. Ma fille malade étant jumelle, j'ai eu peu de temps pour entourer chacun des enfants séparément, malgré les bons conseils reçus. Le jumeau sain a souffert d'être en bonne santé. C'est un thème qui n'a pas été suffisamment abordé, le thème sur lequel je me suis sentie le plus seule et impuissante. »

« Mère au foyer à ce moment-là, je "regrette" que c'est le plus souvent moi qui ai bénéficié des visites, conseils et aides de la professionnelle alors que mon mari qui travaillait a rarement vu cette personne. Un rendez-vous en couple serait précieux. »

« Pas assez efficace, inadapté. J'aurais aimé avoir plus d'aide par rapport à la compréhension de ce que je vivais. »

## 7) La prise en charge et le type de difficulté de l'enfant

Nous trouvons finalement des différences significatives entre les parents dont l'enfant souffre d'une maladie et les parents dont l'enfant présente un retard de développement. Cette différence s'exprime au niveau des besoins en informations, les besoins en accès au support formel, la somme des besoins ainsi que l'impact sur l'enfant. Cette différence est indépendante du suivi de l'enfant par un autre SEI. Une telle différence significative ne se retrouve pas dans l'échantillon du SEI-GC.



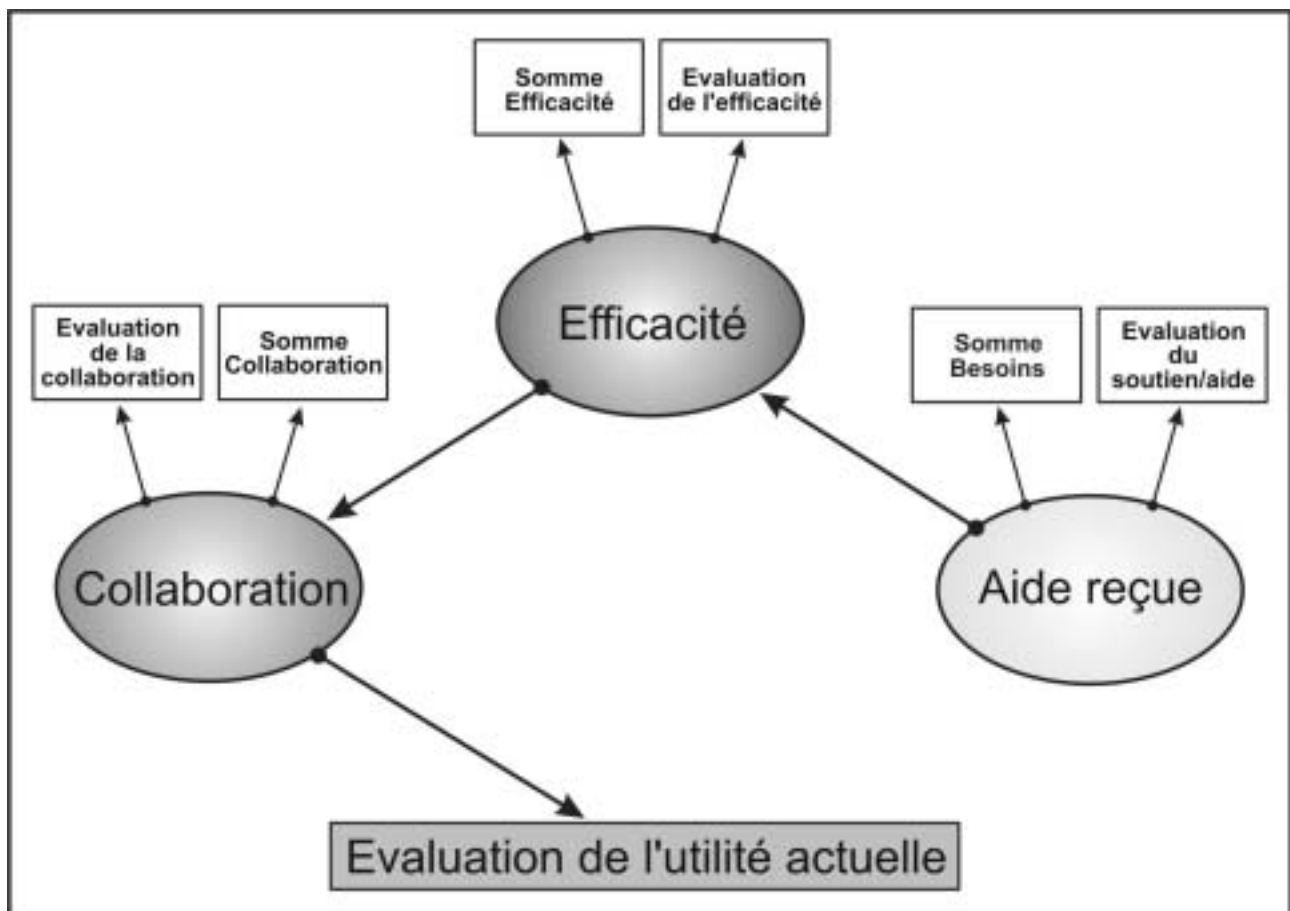
Ces analyses mettent en évidence une spécificité ou une force du BSPE par rapport à un services éducatif itinérant « traditionnel » : le service répond mieux aux besoins des familles ayant un enfant malade et ceci par rapport aux familles avec un enfant ayant un retard de développement et par rapport aux autres services SEI (qui sont plus performants au niveau de la prise en charge du handicap ?).

Une mère résume ce constat de la manière suivante :

*« Je tenais à souligner que mon besoin consistait à recevoir de l'aide moralement et des infos rassurantes sur l'état de santé de mon enfant. Ce besoin a été pleinement satisfait et l'assistante de vos services a été mon plus précieux soutien lorsque j'ai appris la maladie de ma fille. »*

## 8) Pistes causales

Chaque dimension de l'intervention a été soumise à des traitements statistiques pour aboutir à une analyse en pistes causales destinée à préciser le sens des effets.





Comme le montre la figure, les besoins exprimés par les parents et la manière dont ils sont rencontrés par les professionnels (aides reçues) déterminent l'efficacité perçue de l'intervention précoce. Cette efficacité détermine à son tour le niveau de collaboration entre les parents et les professionnels. C'est la collaboration qui influence significativement l'évaluation de l'utilité actuelle de l'intervention.

L'analyse des variables socio-démographiques montre qu'elles n'exercent pas d'influences significatives sur le modèle. De même, l'âge de l'enfant, le type de déficience, la durée de l'intervention, la fréquence des contacts et le lieu de l'intervention n'ont pas d'impact significatif sur le modèle. En d'autres termes, le modèle observé est indépendant des caractéristiques des enfants et des familles, ainsi que des modalités du fonctionnement du service d'intervention précoce.

L'utilité accordée par les parents au service BSPE dépend en dernière analyse de trois facteurs: les besoins, l'efficacité perçue et la collaboration. Contrairement à nos attentes issues de l'analyse de la littérature, la collaboration ne joue pas un rôle médiateur entre les besoins et l'efficacité perçue. L'efficacité d'une intervention telle qu'elle est appréciée par les parents dépend directement de l'aide que les parents reçoivent pour satisfaire leurs besoins. Une intervention perçue comme efficace par les parents est la base nécessaire pour une collaboration constructive. Une bonne collaboration entre parents et professionnels n'est possible que si elle s'exerce à partir d'un contenu efficace qui correspond aux besoins des parents. La collaboration joue un rôle important. Une intervention jugée utile par les parents est celle qui se base sur les deux grandes dimensions du partenariat, l'autodétermination et l'appropriation. Cette optique de partenariat donne aux parents des outils efficaces pour satisfaire leurs besoins.

Il est à remarquer que nous ne retrouvons pas cette causalité auprès du SEI-GC !

## 9) Conclusions

L'évaluation du BSPE par les parents met en évidence les forces et les faiblesses des aides offertes. Parmi les forces nous trouvons :

- 1) Les informations sur les aides financières et l'aide pour accéder à ces ressources financières
- 2) Les conseils et les aides pour mener à bien les démarches administratives
- 3) Les informations sur les autres prestations et les aides pour y accéder
- 4) Le soutien psychologique des parents
- 5) La collaboration entre les parents et les professionnelles est optimale

Parmi les faiblesses, les parents ont identifié toutes les dimensions qui concernent de près l'enfant et sa prise en charge éducative au quotidien. Comme ces dimensions ne font pas partie du mandat que le BSPE se fixe, il faut relativiser ses « faiblesses ».

De manière générale, les parents sont satisfaits du soutien du BSPE. Nous parlons explicitement de manière générale, parce que nous ne pouvons pas généraliser les résultats obtenus sur tous les parents du BSPE, et ceci pour deux raisons méthodologiques. Tout d'abord nous ne savons pas si notre échantillon représente bel et bien tous les parents. Et ensuite, le taux de réponse de 30% est bas. Nous devons vivre avec le doute de seulement les parents vraiment satisfaits ont répondu à

notre appel. Ce doute peut être réduit par le fait que certains parents ont exprimé une non-satisfaction avec certains points et que le taux de réponse du groupe de comparaison se trouve au même niveau.

Pour clôturer cette recherche, il faut se poser la question des enseignements que nous pouvons en retirer pour l'avenir. Les enseignements sont nombreux, vu le nombre de données que nous avons pu récolter. Nous faisons ici une synthèse des pistes d'interventions les plus pertinentes à nos yeux. Il est sûr que les professionnelles du BSPE retrouvent davantage matières de discussion.

- 1) Il s'avère intéressant de clarifier au départ de chaque suivi les services que le BSPE va offrir. Certains parents ont en effet trouvé qu'ils ne savaient pas nécessairement à quoi s'attendre. Cette clarification peut se faire à l'aide d'une brochure (dépliant, plaquette) qui décrit le service ainsi que les prestations offertes.
- 2) Renforcer la publicité auprès des autres services : certains parents ne sont tombés que par hasard sur le BSPE
- 3) Réfléchir sur un système de maintien du contact avec les familles. En effet certains parents ont exprimé le malaise de devoir demander de l'aide au service. Ils auraient souhaité que le service les contacte à des moments donnés pour faire le point des besoins. Cette question est probablement individuelle à chaque parent. Au début du suivi, il peut être utile de négocier avec les parents la programmation des contacts (p.ex. fixer les moments-clés).
- 4) L'utilisation d'une échelle des besoins au début de chaque suivi ainsi qu'en cours de route peut être un guide pour évaluer la totalité des besoins et des attentes des parents. En effet, sans instrument « standardisé » on risque d'oublier l'une ou l'autre dimension.
- 5) Instaurer un système d'évaluation du suivi des familles (comme dans le cadre de cette recherche). Une telle évaluation continue permet d'enregistrer l'évolution globale de la prise en charge des familles ainsi les changements au niveau des demandes et des attentes des familles.
- 6) Réfléchir sur l'aménagement de la fin du suivi. La grande majorité des parents souhaite une poursuite après l'âge de 6-7 ans. Différentes solutions sont envisageables. Aménager la passation des dossiers avec les autres services de Pro Infirmis en organisant des rencontres avec ces services et en faisant la passation des dossiers. Une telle solution n'est peut-être que partielle. Comme le BSPE est un service qui connaît bien les parents (rappelons qu'une mère disait que la professionnelle fait presque partie de la famille), il peut être intéressant d'enlever la barrière des 6-7 ans et fournir un soutien aux familles jusqu'à l'âge adulte. En effet les professionnelles du BSPE disposent d'un savoir sur la situation de l'enfant et de sa famille qui n'est que guère transmissible à une autre personne et les parents trouvent difficile à raconter continuellement leur biographie à de nouveaux professionnels. Ainsi le BSPE pourrait devenir un service d'accompagnement qui suit les familles sur une durée beaucoup plus longue, si les parents le souhaitent. Le BSPE pourrait devenir un soutien stable tout au long des transitions (p.ex. entre le SEI et l'école, entre l'école et la vie adulte, etc.). Actuellement une telle stabilité fait souvent défaut et les parents se retrouvent à nouveau seuls lorsque leur enfant quitte une structure pour accéder à une autre : il faut tout recommencer à zéro...

## Bibliographie

- Bayley, D.B. et Simeonsson, R. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 117-127
- Cappelli, M. (2001). *Evaluation du Service BSPE – Evaluation de l'aide reçue*. Mémoire de licence pour l'obtention de la licence ès lettres. Fribourg : Faculté des lettres (inédit)<sup>9</sup>.
- Carolillo, C. (2001). *Evaluation du Service BSPE – Evaluation de l'efficacité de l'aide*. Mémoire de licence pour l'obtention de la licence ès lettres. Fribourg : Faculté des lettres (inédit)<sup>9</sup>.
- Dempsey, I. (1995). The enabling practices scale: the development of an assessment instrument for disability services. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 1, 67-73.
- Dolfini, M. (2000). *Evaluation d'un service d'aide précoce – Etude préliminaire*. Travail de diplôme pour l'obtention du Diplôme en Pédagogie curative clinique et spécialisée. Fribourg : Institut de pédagogie curative (inédit)<sup>9</sup>.
- Dunst, C. et al. (1995). *Enabling and empowering families – principles & guidelines for practice* (5<sup>e</sup> édition). Cambridge: Brookline Books.
- Lanners, R. et Lambert, J.-L. (2002). *L'intervention précoce en éducation spécialisée – Bilan et perspectives*. Lucerne : Editions SPC.
- Lanners, R.; Mombaerts, D.(2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries. - Construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants and Young Children*, 12, 61-70.
- McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: current practice, problems, and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14, 26-49.
- Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (1997). *Families, Professionals, and Exceptionality – A Special Partnership* (3<sup>e</sup> édition). Upper Saddle River: Prentice-Hall.

---

<sup>9</sup> Les trois documents inédits peuvent être consultés soit auprès du BSPE à Lausanne, soit auprès de la bibliothèque de l'Institut de Pédagogie curative de l'Université de Fribourg.

## Annexe 1 : Les avis des parents

### 1) Evaluation de l'aide reçue

Le tableau suivant reprend les commentaires anonymisés que les parents ont ajouté à la première partie du questionnaire. A côté de chaque numéro de famille se trouve un m ou un f où « m » est le père et « f » est la mère.

Explication des abréviations :

<b>XX</b> = Nom de l'enfant	<b>YY</b> = Nom de l'intervenante du BSPE	<b>ZZ</b> = Autre nom
<b>Dxx</b> = diagnostic de l'enfant	<b>WW</b> = Autre institution, service, association	

ID fam.	ii29
7m	excellente coordination des différents organismes par Mme <b>YY</b> du BSPE
13f	C'est un service nécessaire et que nous apprécions énormément. Chaque fois que nous avons des questions en ce qui concerne notre enfant le service essaye de trouver des solutions. L'assistante sociale est très disponible et rapide lors que nous avons besoins de renseignements. Nous avons été (nous sommes) très aidé au niveau moral, afin de pouvoir être ou essayer d'être les meilleurs parents pour notre enfant.
13m	J'aurais souhaité un plus grand soutien par rapport à tout ce qui concerne les soucis administratifs! Ex: remplir formulaire AI. Et encore une explication: comment traiter efficacement avec l'AI pour que nos demandes soient prises au sérieux.
14f	Le BSPE se présente mal, on ne sait déjà pas ce qu'on peut attendre d'eux. Si nous ne prenons pas de contact, pas de nouvelles. Sauf erreurs en plus de 2 ans nous avons eu 3 contacts: 1 à la naissance suite à notre demande, 1 lors du passage de témoin entre 2 assistantes et 1 lors de nos recherches au sujet de la logopédie et de sa prise en charge. Depuis plus d'un an pas de visites. Tout va bien mais a 2 ans il y a la demande à faire à l'AI par l'allocation d'assistance et je pensais que l'on prendrait au moins contact avec nous à ce moment. C'était aussi l'occasion de prendre des nouvelles vu qu'on est censé être "suivi" par ce service...
16m	1) Les décisions par ex pour des paiements des piles sont trop lentes. 2) Je suis arrivé à l'âge où trouver du travail fixe est presque impossible. Actuellement je suis au RMR et dans un emploi temporaire subventionné. Mon fils est grandi et ses besoins aussi. J'ai besoin d'aide supplémentaire (habits, jouets...). 3) Mon fils n'a jamais eu la chance de voir sa maman depuis que nous sommes arrivés en <b>ZZ</b> en 1991. J'aimerais qu'il aille cet été tout seul pour la période des vacances. Pouvez-vous m'aider financièrement?
17m	L'aide a correspondu pleinement à nos besoins qui étaient avant tout d'ordre administratif.
18f	J'ai reçu une bonne écoute, une aide efficace en tout ce qui concerne les papier à remplir et nos droits. C'est très utile d'avoir quelqu'un qui nous soutient et que l'on peut appeler pour n'importe quel problème.
21f	J'ai trouvé les gens de ce service d'une qualité exceptionnelle. Ma fille qui n'a pas eu de séquelles et n'a donc pas eu de recours à leurs services, c'est moi en tant que mère qui ai bénéficié de leur écoute et soutien, après cette expérience traumatisante. Grâce à ces rencontres j'ai surmonté la dépression. Leur bonté et générosité m'ont profondément marqué; je leur en serai toujours reconnaissante. J'ai eu la chance pendant cette courte période de rencontrer ces personnes exceptionnelles. Mon ami n'a pas eu recours à leurs services et n'a donc pas connu ces personnes, il n'a pas rempli le questionnaire.
27f	Le service du BSPE était remarquable surtout grâce à la personne intervenante qui compétente et sincère. J'ai eu un bon contact avec elle et ceci était indispensable pour établir un contact de confiance.
30f	J'ai toujours été satisfaite du BSPE. D'ailleurs en tant que professionnelle, infirmière, je le recommande et j'y ai déjà envoyé des parents.
31f	La personne en charge de notre dossier est toujours très accueillante et disponible. Etant donné que nous avons adopté notre fille trisomique nos besoins d'assistance de soutien et d'aide sont sensiblement différents de ceux d'une famille "biologique".
31m	Nous avons adopté notre fille, l'handicap présentait un choix tout est différent à partir du moment.
32f	Je n'ai eu que 3 ou 4 contacts avec une personne.
33f	Nous avons toujours dû nous renseigner seuls, beaucoup de difficulté d'obtenir un minimum certainement dû à notre lieu d'habitation <b>ZZ</b> (1000m altitude). Pas souvent des propositions spontanées des possibilités que nous pouvons avoir, alors que nous prenons un chemin complètement inconnu.
47f	La personne qui s'est occupée de nous a été formidable et très disponible sur le plan moral. Elle m'a beaucoup aidé pour mon fils ainsi que pour moi-même dans les problèmes créés par mon ex-mari pendant notre divorce

	par rapport à notre fils.
50f	Ont toujours répondu à mes requêtes... même si la réponse n'était pas donnée le jour même. M'ont également aidé dans tous mes problèmes, non seulement concernant mes enfant mais aussi pour des sujets plus personnels.
50m	C'est plutôt ma femme qui était en contact avec le BSPE-
52f	Toutes les personnes qui s'occupent de mon fils m'ont aidé pour l'avenir et surtout Mme YY assistante sociale m'a aidé pour tout ce qui est financier et moral. Elle est toujours disponible pour nous.
52m	Impossible de répondre à ce questionnaire.
53f	Mme YY nous a aidé dans tous le domaine de notre famille, même si n'a pas concerné directement la vie difficile de mon fils.
055f	Concernant les questions 1) dans la mesure où le BSPE avait les informations, 4) difficile pour le BSPE et les médecins étant donné la rareté du syndrome, 8) difficile vu l'handicap visuel existant, 11) peu d'enfant souffre de ce syndrome, 13) pas d'association existante pour ce syndrome, le BSPE m'a donné l'adresse de l'WW. Dommage que cette aide se termine à l'âge de 7 ans, car bien que mon enfant soit dans une école spécialisée, le problème du soutien à la maison demeure, l'enfant grandit, d'autres problèmes surgissent, d'autres démarches à faire, on ne sait pas toujours par quel bout il faut les régler. Difficile pour moi d'aller d'un endroit à l'autre, de tout concilier (administratif, vie professionnelle, vie privée, rendez-vous médecin, etc...). Au moment où le BSPE n'est plus intervenu, j'ai ressenti comme une rupture, un grand vide, on est contraint de recommencer à raconter notre histoire, les pourquoi et les comment, ce que l'on a plus envie de faire, on perd également notre confiance.
056f	J'aurais souhaité recevoir plus de littérature sur l'approche psychologique du problème avec l'enfant.
060f	J'ai énormément apprécié, à l'époque, l'empathie, la discrétion et la disponibilité de l'assistante sociale du BSPE
060m	J'ai trouvé une grande disponibilité et une écoute attentive auprès des membres de ce service
061f	Les gens du service se résument pour nous à une éducatrice du SEI, qui nous a entourés avec compétence et amour, merci encore!
062m	Le dévouement est régulier (pourrait être plus régulier) L'assistante est toujours disponible, il faudrait trouver une solution pour pouvoir l'atteindre plus facilement, par téléphone ou e-mail.
062f	les gens du service nous ont principalement aidés en ce qui concerne les affaires de l'AI
064m	c'est mon épouse qui a été référent de la famille pour les contacts avec le service. Je dois avouer que j'ai bien des difficultés à remplir votre questionnaire
064f	Lorsque nous avons déménagé, la personne qui a pris le relais au niveau de l'aide n'a pas offert de visite s'il n'y avait pas de problème. J'ai ainsi perdu un apport important de soutien et d'écoute. Je crois avoir beaucoup investi la 1ière personne qui nous suivait. J'ai ressenti comme une fracture le fait qu'une autre personne prenne la suite d'une autre manière.
065f	Nous avons vu l'assistante sociale que deux fois. Notre fils est à l'WW.
071f	conc. partie 2: un peu compliqué à répondre. Quest. 1 à 7 étaient plutôt de l'ordre du SEI. Mais nous avons quand même trouvé une grande aide au niveau pratique (moyens auxiliaires, financiers, rendez-vous chez le médecin)
072m	personnellement je n'ai jamais vu le représentant du BSPE, je ne peux donc pas répondre à toutes vos questions
072f	J'ai fait appel au BSPE uniquement pour des questions de facturation à l'AI et pour une contribution financière pour mineurs impotents. C'est pour cela que mes réponses sont presque toujours 3). Toute cette aide à laquelle vous faites allusion m'a été accordée par l'WW.
073f	Je trouve dommage que ce soit moi qui ai dû vous contacter pour avoir de l'aide. A la naissance de mon fils, je suis restée désemparée et j'aurais beaucoup aimé un soutien. Si une amie, dans le même cas que moi, ne m'avait pas parlé du BSPE, je n'aurais jamais bénéficié de vos services. J'ai beaucoup apprécié le BSPE qui m'a donné le goût d'apprendre à mon fils, et je continue encore aujourd'hui
076f	Je tenais à souligner que mon besoin consistait à recevoir de l'aide moralement et des infos rassurantes sur l'état de santé de mon enfant. Ce besoin a été pleinement satisfait et l'assistante de vos services a été mon plus précieux soutien lorsque j'ai appris la maladie de ma fille. ENCORE MERCI
077f	J'admire beaucoup ces personnes qui se dévouent, malheureusement elles doivent trop souvent compter le temps et le plus grave est de restreindre au niveau financier et personnel. La vie d'un enfant n'a pas de prix et de de temps à consacrer. Il n'y a que ces gens-là qui peuvent comprendre par où on passe. Ce n'est pas toujours les parents les plus proches qui nous comprennent. Merci mille fois.
078f	Les BSPE m'ont aidée pour le financement à rechercher pour le lift. En ce qui concerne mon enfant, le SEI nous a aidé pour l'intégration
078m	L'aide apportée est faite uniquement les jours de semaine. Donc je ne peux pas être présent. Ma femme me rapporte tout ce qui est fait lors des ces visites, ceci en parfait accord.
080m	moins de blabla, plus d'aide concrète
082f	Tout petit c'est bien quoique cela manquait de renseignement. L'information doit être donnée, c'est à celui qui la reçoit de décider si elle le choque ou pas, s'il veut l'utiliser ou pas. A partir de 4-5 ans, déjà de moins en moins de visite, puis un téléphone par année, puis plus rien existe, dommage!
084f	L'aide que vous m'apportez est très importante pour notre fils et notre couple. Merci encore beaucoup.

088f	Pour ma part, je n'ai aucune remarque négative envers la personne du service. Elle a toujours été là, au moment où il le fallait, avec une écoute attentive et de bon conseil. Elle a été formidable car sans elle au début avec cette paperasse AI, je ne crois pas que je m'en serais sortie.
089M	Les personnes qui nous ont aidés et soutenus pendant cette pénible période ont été formidables. Cependant, j'aurais aimé pour moi, mon épouse, mes enfants un meilleur soutien et entourage du service médical.
089f	Tact, délicatesse, finesse, grand professionnalisme de la part de la professionnelle qui m'a offert son temps.
094f	Le cas de notre enfant est très rare, j'aurais besoin de parler, de connaître l'avenir visuel possible de ma fille. Il est très difficile de vivre avec des questions, sans avoir quelqu'un qui puisse y répondre.
095f	Je n'ai jamais eu les BSPE. Je me suis toujours débrouillé seule. Je suis à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.
098f	Mon mari ne peut répondre car j'ai eu seule les contacts avec BSPE. Il m'est impossible de répondre aux parties 3 et 4, car l'aide n'était qu'administrative.
102f	c'est un service à votre écoute complète, des personnes aimables et gentilles
104f	C'est quand nous sommes arrivés dans notre nouvelle commune que la nouvelle assistante sociale nous a contacté. Elle est d'un précieux soutien. Il serait bien d'être pris en charge psychologiquement dès la naissance, savoir les droits et les possibilités que l'on a. Personnellement si nous n'avions pas pris l'initiative de dire nos craintes aux médecins et sans l'appui de l'assistante sociale, rien n'aurait bougé!
107f	Nous recevons beaucoup d'aide du SEI et du <b>WW</b> . Ce service m'a été conseillé par le BSPE
108f	10 ans en arrière, c'étaient les prof qui avaient le pouvoir de développer un enfant handicapé et les parents étaient là pour nourrir, soigner l'enfant. L'attitude des médecins, thérapeutes, enseignants vis à vis d'un handicap peu connu était effrayante et les parents se retrouvaient souvent seuls (sans conseil) d'évoluer leur enfant selon les découvertes du possible dans la vie quotidienne.
108m	Die Kontaktperson im CHUV hat Ihr möglichtes unternommen, die Hilfestellung seitens Therapeuten, Ärzten und Professoren war eher blockierend als hilfreich. Anstelle von Anregungen zur gemeinsamen Weiterentwicklung unseres Sohnes durch Einbezug der Eltern in Therapien wurden uns Vorwürfe übertriebener und unsachgemässer Massnahmen und Aktivitäten gemacht. Später, wurde dann bestätigt, dass die erreichten Vorschritte ohne unsere Bemühungen nicht möglich gewesen wären.
151f	Je trouve que c'est dommage que le service BSPE termine à l'âge de 6 ans.
152f	Pour les frais de la garderie ils m'ont accordé seulement le 80% au lieu de 100% selon notre souhait.
153f	C'était surtout par la suite et en rapport par le SEI qu'on a reçu l'aide et le soutien nécessaire qui très important.
154f	Ce sont des personnes qui nous soulagent énormément et qui sont très gentilles et compétentes.
160m	Je n'ai jamais rencontré ce service.
166f	La personne du service a toujours passé régulièrement à la maison pour prendre des nouvelles de toute la famille et nous expliquer ce que nous pouvons avoir à disposition. De plus, elle a toujours répondu présente à chacun de nos appels à l'aide.
167f	Je suis infirmière et mon principal besoin était une information sur les services disponibles et sur les aides auxquelles nous avons droit. Le BSPE a rempli pleinement sa fonction avec professionnalisme et très humainement.
168f	Informations et aides concernant les prestations AI. Le père n'a pas répondu au questionnaire parce qu'il n'a jamais eu de contact avec le BSPE.
172f	Comme je suis domiciliée sur <b>ZZ</b> , Mme <b>YY</b> ne pouvait plus s'occuper de nous. Mais, même plusieurs mois après ce changement, j'ai pu lui téléphoner pour lui demander des renseignements sur des questionnaires à remplir de ma fille et, j'ai été, comme d'habitude, très bien informée et sécurisée par ses réponses.
174f	Sympathie et disponibilité. C'est un soutien moral important pour remplir des formulaires impersonnels et quelques fois terribles. Le BSPE est pour moi un allègement dans démarches administratives et un encouragement à reconnaître tout ce que l'on fait avec son enfant quotidiennement.
177m	Je n'ai pas eu le plaisir de connaître le service.
178f	L'aide demandée au service était uniquement un problème avec l'AI. Beaucoup de questions dans ce questionnaire ne me concernent pas.
181m	La personne qui s'occupe de mon fils nous informe du mieux qu'elle peut et fait son possible pour nous donner les meilleures réponses. Elle nous a donné jusqu'à présent entières satisfactions.
181f	C'est de l'amitié pratique concrète que nous avons reçue au travers des interventions de Mme <b>YY</b> assistante sociale au BSPE. Je ne peux imaginer ce parcours effectué sans son aide.
182f	La personne en charge de notre dossier était sympathique et nous avons apprécié les quelques échanges que nous avons eus lors de sa visite et d'un ou deux téléphones. Avec le recul, je trouve que ce qui a manqué à notre information c'est de savoir qu'il existe un service d'éducatrices spécialisées itinérantes pour les malentendants. J'ai découvert le service en téléphonant à l'école cantonale pour enfants sourds à Lausanne. Simon aurait peut-être pu éviter de devoir refaire sa première année primaire si nous avons bénéficié de ce service plutôt.
185m	Notre fille n'ayant eu aucune séquelle de son problème pré/post natale, nos contacts avec vos services se sont trouvés à du conseil et à du suivi de l'évolution de notre enfant. Nous avons ainsi utilisé qu'une toute petite partie des prestations disponibles dans votre service.
186m	Je souhaite préciser que comme je travaille dans la journée, c'est surtout mon épouse qui était en contact

	directe avec vos collaboratrices. D'autre part, mon épouse et les enfants ont anticipé les vacances estivales, raisons pour lesquelles elle ne pourra répondre à votre questionnaire d'une part, et mes réponses peuvent vous paraître lacunaires d'autre part, si je n'ai pas suivi de près tel ou tel autre sujet. Merci de votre compréhension.
190f	Les spécialistes étaient toujours sans réponses à nos questions. L'assistance sociale a toujours été à l'écoute, mais les autres professionnels n'ont pas été à la hauteur, n'avons jamais été aussi déprimés qu'à leur contact!
191f	L'aide est indispensable pour régler toutes les questions administratives concernant l'AI et l'obtention des moyens auxiliaires telle la chaise roulante qui nous a été attribuée plus vite grâce à vous!
192f	Comme nous avons changé de personne durant la période que nous avons vécu avec le BSPE, c'est difficile pour moi d'évaluer l'aide et le soutien sur toute la période. Au début je dirai que c'était insuffisant, après c'était beaucoup mieux.
193f	Le BSPE s'investit totalement et dans la mesure du possible de nos besoins. Nous pouvons leur téléphoner à tout moment en cas de problème. C'est une personne qui n'est pas étrangère mais qui fait pratiquement partie de la famille. Elle nous connaît, sait reconnaître si nous sommes bien, qui nous écoute, nous conseille et nous comprend. Avoir un enfant handicapé signifie souvent une sorte d'isolement de la part des parents des autres enfants du même âge. Avec le BSPE on peut remonter nos batteries pour continuer la bataille contre l'handicap. Elle nous aide aussi à trouver des solutions à nos problèmes, comment déléguer à d'autres personnes des tâches qui deviennent lourdes avec le temps comme par ex. le ménage, la lessive etc.
206f	J'ai pris contact avec le BSPE quand notre enfant avait 2 mois, une assistante sociale nous a rendu visite deux semaines après, elle était sympathique mais elle n'avait pas de connaissances de la trisomie. Nous avons grand besoin d'information, nous nous sommes débrouillés seuls pour en trouver en Angleterre et en Irlande. Elle nous a expliqué les prestations SEI, et 4 mois après nous avons rencontré l'enseignante SEI avec elle. Nous n'avons plus de contact avec le BSPE depuis, nous ne voyons pas d'utilité, car les deux personnes de BSPE rencontrées n'avaient pas de réponses à nos questions.
208f	J'ai reçu une aide de Mme YY qui m'a aidé merveilleusement, autant moralement que financièrement. Elle m'a mis sur les bons rails pour comprendre et décortiquer, par ex, l'administration de l'AI. Et beaucoup d'autres domaines...
211f	22: les équipements ont été choisis par l'ergothérapeute. 27: je ne suis pas encore assez renseignée sur la maladie de l'enfant. Accepter? Je pense que l'on n'accepte jamais l'handicap!
214f	Quand nous sommes arrivés à Lausanne, notre enfant avait 4 1/2 ans. Nous arrivions de l'étranger et c'est en cherchant une école que nous avons été ensuite dirigés vers l'WW et le BSPE. Cela m'a permis d'orienter mes recherches en revenant en Suisse.
215m	Notre enfant est décédé à l'âge de 11 mois, notre expérience avec le service fut très courte.
217f	Le BSPE m'a été d'un grand secours pour toutes les difficultés; les renseignements dont j'ai eu besoin, paperasse à remplir, des associations à trouver, l'aide financière que j'ai pu avoir. Encore Merci!
218f	Mme YY du BSPE est une personne formidable, grâce à elle le service est le plus compétent, avec qui je suis en toute confiance et qui m'accompagne à chaque étape de ma vie. Vraiment un grand merci à vous tous.
220m	Il m'est difficile d'évaluer les services offerts par le BSPE, car toutes les informations reçues m'ont été données par mon épouse. C'est elle qui a eu la plus grande partie du temps eu les contacts avec le délégué du BSPE.
221f	Il y a quelques années, moins je voyais le BSPE mieux je me sentais. Ils venaient simplement pour m'aider à remplir les demandes d'allocations AI pour mon fils, et c'est toujours à mettre en avant ce que mon fils ne peut ou ne sait pas faire. Maintenant avec le recul, j'aurais souhaité avoir une aide morale ou avoir contact avec d'autres parents qui rencontrent les mêmes problèmes. Cela m'aurait fait du bien.
224f	3 petits enfants, dont l'aîné handicapé... pour tenir le coup moralement et physiquement, il m'aurait fallu une aide pratique, avec et pour l'enfant (jeux, soins). Résultat: placement en internat et dépression chronique pour moi. Difficulté pour l'assistante sociale du BSPE: je disais que tout allait bien.
226m	A la place de "oui, mais pas suffisant" il a mis "non, mais pas suffisant". Alors qu'un avion s'écrase, on met en place un soutien aux parents des victimes. Quand on a un enfant qui est né normal, qu'un accident respiratoire rend handicapé à vie, les parents de la victime sont laissés seuls. Un enfant handicapé c'est une famille qui est handicapée c'est des vies qui sont "marginalisées". La société qui nous forme à être toujours au top ne peut prendre compte de nous. C'est donc nul sur toute la ligne, financièrement, psychologiquement. S'il faut mendier les aides on oublie, le pire c'est que la société "Suisse" le sait!
227f	Souvent des dames humaines très gentilles toujours à l'écoute. Donnent des conseils utiles.
229f	J'ai eu un très bon contact avec Mme YY qui a été formidable et qui m'a donné beaucoup d'aide. La patience et la gentillesse de Mme YY a été fantastique.
230f	Je suis réfugiée politique et assistée par la WW. Vraiment je suis très reconnaissante avec toutes les aides que j'ai reçues. Je ne sais pas combien de fois j'arrive à trouver des solutions de votre aide. Encore une fois je vous remercie avec les assistantes sociales qui travaillent avec vous. Encore une fois que Dieu vous bénisse pour votre soutien à nos moments très difficiles.
231m	C'est plutôt ma femme la personne concernée. Malgré tout je trouve assez bien en règle générale.
232m	L'aide concrète aux transports de XX à la logopédie était concluante mais les frais kilométriques étant à notre charge nous avons dû renoncer à cet accompagnement.
232f	Je vais m'arrêter ici avec ce questionnaire, puisque l'aide que nous avons eu par le BSPE était très court terme: notre enfant a été accompagné pour un trajet de logopédie d'une personne de votre service, pour soulager moi-

	même qui avait les autres enfants en charge. Ce service très apprécié a été arrêté à cause des frais pour nous trop élevés à prendre en charge.
234f	La personne qui s'occupe de nous m'a beaucoup aidé pour tout ce qui était et est en rapport avec l'Al. J'apprécie beaucoup cette personne qui a toujours pris des nouvelles de notre fils lorsqu'il était hospitalisé et qui est très serviable.
237f	Nous avons reçu une aide administrative.
238f	Le fait que le contrat a lieu à domicile, et la qualité du contact avec la personne du service, en toute confiance, est très rassurant pour le parent. J'ai beaucoup apprécié cette aide pratique, cette touche humaine, et je remercie le BSPE.
239f	Oui, cela était suffisant. Mme ( <b>Mère de XX</b> ) est contente de l'aide reçue au travers du BSPE. Son contact avec les deux assistantes sociales a été et est bon. Il lui est difficile de répondre à des questions aussi détaillées (question de langue), mais elle est satisfaite et reconnaissante des prestations que lui offre le BSPE. ( Ecrit par l'enseignante spécialisée).
246m	Ma fille née trisomique était comme ses sœurs beaucoup avec sa maman, car je travaille à 100% et j'ai un poste de responsabilité. Je n'ai vraiment connu ma fille de façon très intense et vitale qu'à l'hôpital de <b>ZZ</b> où j'allait tous les midis et le WE pour m'occuper d'elle et la réconforter. Seul avec elle car sa maman était avec les autres sœurs, j'ai vécu très intensément ces heures de garde, de veille et de jeu. Cela s'est terminé le 7.1.1997 par son décès. Cela me fait du bien de vous écrire cela. Pour le questionnaire je me suis référé aux réponses de ma femme sinon je ne pourrais y répondre.
246f	Mon enfant était très jeune et beaucoup de vos questions ne m'ont pas concernée puisque ma fille est décédée à l'âge de 2 ans d'une leucémie.
247f	De 1992 jusqu'à janvier 1996, nous habitions le Canton du <b>ZZ</b> , donc jusqu'à cette date c'est Pro Infirmis <b>ZZ</b> , Mme <b>ZZ</b> qui c'est magnifiquement bien occupé de nous. Puis nous avons aménagé dans le ct de Vaud, là les entretiens étaient beaucoup moins fréquents mais très satisfaisants.
248m	L'aide reçue concernant notre enfant pendant mes heures de travail. Je ne peut donc pas m'exprimer. Votre service a essentiellement eu contact avec mon épouse, ce qui s'est très bien passé. Merci!
248f	Il est vrai que j'aurais eu besoin de plus en connaître sur la maladie de mon fils mais même les médecins ont du mal à donner des indications. J'ai beaucoup apprécié le dévouement et le soutien de <b>YY</b> elle a su m'écouter à un moment où j'avais besoin de parler. Elle m'a aidé à remplir tous les papiers alors que je n'avais pas d'énergie pour cela. Tout est tellement compliqué que le fait qu'elle connaisse bien le domaine était indispensable. Je suis maintenant dans un ct où ce service n'existe pas et je le regrette amèrement.
249f	OUI, mais pas suffisant.
250f	Essentiellement de l'écoute (en rapport à des problèmes très généraux), et l'exécution de démarches ( administration, Al, allocation de ressources).
251f	C'est le service éducatif itinérant qui nous a aidé beaucoup dans le quotidien à raison de 1 fois par semaine.
254f	A l'époque la personne du service est venue 1 ou 2 fois à la maison. Comme ma fille était toute petite et que nous venions de connaître le diagnostic de la surdité, je n'avait pas encore de besoin et d'attentes spéciales du service, car il y avait déjà les médecins du CHUV, la logopédiste et l'audioprothésiste. Nous avons beaucoup de monde et de nouveautés autour de nous. C'est seulement plus tard que j'avais eu envie de recevoir du soutien, mais elle ne venait plus et je ne l'ai pas non plus rappelée.
255f	Etant suivie depuis six mois je n'ai pas assez de recul pour répondre à certaines questions.
257f	Je dois dire, que je suis très reconnaissante pour tout ce dont Mme <b>YY</b> a fait pour notre enfant et notre famille, J'admire toute votre organisation et pense que vous irez loin et le souhaite du fond du cœur pour aider ceux qui en ont besoin. C'est sur que sans le BSPE je sais pas de tout où notre enfant et nous nous en serions! Un grand merci profond.
258m	pas suffisant
258f	pas suffisant
259m	Cette dame n'est pas venu que trois fois jusqu'à maintenant et je travaillais je ne l'ai donc jamais vue.
259f	Je ne connaît ce service depuis peu. Je n'ai vu 1 personne que trois fois, je ne peut donc pas répondre à toutes ces questions mais le peu de fois que j'ai vu cette personne j'ai trouvé très bien et je trouve que nous avons besoin d'être soutenu.
263m	Le seul aide financier reçu à ce jour sont des couches-culottes qu'on reçoit par une association (cérébral).
265f	Du fait que mon enfant soit suivi par le SEI, certaines aides m'ont été apportées par ce service à la place du BSPE.
265m	Le SEI intervient en symbiose avec le BSPE.
267f	Nous avons du par nous même découvrir les différentes prestations Al auxquelles nous aurions droit. A partir du moment où l'on demandait des renseignements sur telle ou telle prestation, on nous renseigné très bien. Il n'a pas été clairement dit tout ce que le BSPE pouvait nous offrir, ou alors peut-être trop tôt et trop confusément. Sur tout ce qui a été cité ci-dessus, je ne pensais pas que ce service pouvait nous offrir tout ça.
268f	L'aide que j'ai reçue du BSPE a été tout à fait suffisante. Le BSPE m'a mis en contact avec une éducatrice SES. C'est elle qui m'a bp aidé.
269f	Encore Merci pour l'aide face aux questions compliquées de l'Al
273m	La personne qui vient chez nous est très gentille



276f	Les services effectués auraient pu être adaptés plus spécifiquement et individuellement sur l'état momentané de l'enfant
------	--

## 2) Evaluation de la collaboration

Le tableau suivant reprend les commentaires anonymisés que les parents ont ajouté à la deuxième partie du questionnaire.

Explication des abréviations :

<b>XX</b> = Nom de l'enfant	<b>YY</b> = Nom de l'intervenante du BSPE	<b>ZZ</b> = Autre nom
<b>Dxx</b> = diagnostic de l'enfant	<b>WW</b> = Autre institution, service, association	

ID fam.	iii37
13f	Malgré les divers téléphones de l'assistante sociale pour que nous ayons de l'aide auprès de <b>WW</b> , nous avons dû nous informer auprès d'un <b>WW</b> dont l'assistance sociale des BSPE nous a donné l'adresse. Il est dommage que ce service ne soit pas assez développé et que nous n'ayons pas eu de l'aide en Suisse Romande.
14f	Manque de suivi, BSPE veut bien dire "petite enfance"... Il m'a été difficile de répondre au questionnaire, dû à l'âge (2 ans) de notre fille et du fait que le contact principal s'est fait à la naissance. Comme il n'y a pas eu de suivi je ne peux pas juger objectivement, mais surtout remarquer son absence!
16m	On ne se voit pas assez souvent!
21f	Un service et des gens indispensables!
26f	19: j'ai répondu "rarement" car j'estime que tous les progrès qu'un enfant effectue sont le fruit de sa volonté, du travail des éducateurs, ainsi que du soutien, de l'accompagnement dans l'effort et de l'amour des parents.
28f	28: je n'ai jamais vraiment douté de l'accompagnement car j'ai toujours été en confiance. 32: nous n'avons jamais établi d'évaluation ni de programme.
33m	C'est mon épouse qui s'occupait de tous les contacts. Manque de disponibilité du papa.
33f	Nous avons toujours été très bien reçu par téléphone, et la personne qui nous a rencontré était parfaite pour le contact.
45f	Comme le temps de prise en charge du service a été très bref, j'ai de la peine à répondre aux questions sur l'interaction. Il s'est surtout agi de conseils pratiques p.ex. sur l'AI. Excellent soutien moral aussi!
46f	Il a été très difficile de répondre à ces questions qui n'ont pas toujours été comprises.
50f	Toujours présente, même en dehors des heures ouvrables.
50m	L'expérience et la présence des collaborateurs a apportée énormément de choses.
52f	Je ne peux vous aider, car la plus grande aide pour l'avenir de mon fils n'est pas programmé par vous mais par toutes les personnes citées ci-avant.
055f	Concernant les questions 19) il n'y a pas lieu de retirer du mérite, l'essentiel est de sentir que l'on forme un partenariat, ainsi on peut avancer, 22) pas le choix car très longtemps seule à élever mes 2 premiers enfants. J'ai été comprise, accompagnée, aidée et soutenue pendant toutes ces années, sans être jugée. Les suggestions faites par le BSPE ont toujours été pertinentes et adéquates à la situation vécue.
056f	je ne remplis pas car, vu l'état de santé actuel des mes enfants, nous n'avons pas eu besoin de beaucoup d'aide, sauf pour la paperasserie, pour l'AI.
057f	toutes ces questions sont difficiles à répondre pour moi puisque je n'ai été en contact avec le BSPE que de manière très limitée. Davantage n'était pas nécessaire dans le cas de mon fils.
058f	il y a trop de questions auxquelles on ne peut pas répondre, dommage...
059f	douceur, compréhension, efficacité
060f	le fait que la mère soit physiothérapeute Bobath et le père médecin a rendu la collaboration avec le service encore plus riche et efficace.
061m	c'est avec plaisir que nous rencontrons la personne de service
064f	En lisant ce questionnaire, je réalise que le service a changé au cours de ces 20 ans et qu'il y a des prestations que je n'ai jamais songé à demander même si cela m'aurait peut-être aidée, d'où l'importance de présenter les prestations possibles "on ne se bat que pour les droits qu'on peut mériter".
072f	Je n'ai pas pu répondre à toutes les questions vu que l'aide reçue ne concernait que des questions d'AI.
073f	J'ai eu beaucoup de plaisir à collaborer avec le BSPE, dommage que ce n'était qu'une fois par semaine
078f	Question 31): pas eu d'évaluation ce mon fils avec BSPE, c'est avec le SEI. Bien des questions ne correspondent pas à ma relation avec les BSPE, vu que je les vis avec le SEI.
078m	voir remarque précédente

080m	Question laissée en blanc: je ne souhaite pas répondre à ces questions ou je ne me souviens plus
082f	personne chaleureuse et sympathique
085f	j'aurais préféré un travail suivi par ces dames du service itinérant, que j'ai trouvé très agréable mais pas du tout flexible dans les horaires pour faire un travail sérieux. Peu disponible entre congé maladie, vacances, colloque, rendez-vous quelconque. Discussions parfois banales sur des choses élémentaires. Beaucoup de temps perdu. Je suis indépendante. Même point de vue, mon mari.
087f	quest.2) quels conseils?, quest.4) on n'a jamais parlé de ça
088f	je n'ai eu contact qu'avec une seule personne du BSPE
106m	nous avons eu des rapports purement administratifs avec le BSPE
106f	Je ne peux pas répondre à la majorité des questions de cette rubrique, car jusqu'à présent l'aide était administrative et très rare (2x par an). Notre famille vit très bien la prise en charge de notre enfant et nous sommes entourés d'excellents thérapeutes. Nous apprécions que le BSPE soit disponible sans s'ajouter d'office aux nombreuses thérapies mises en place.
107f	pour les questions non répondues: nous ne répondons pas à toutes les questions car notre rapport et contact s'est basé qu'avec le SEI
108f	on a souvent dû chercher des réponses ensemble. Incertitude sur le développement, à part la physio, peu d'infrastructure.
165f	La collaboration avec le service a été essentiellement utilisée comme moyen de demande de prestations à l'AI.
166f	J'ai eu un peu de peine à répondre aux questions, car c'est moi qui demandait de l'aide et non le service.
167f	Merci à Mme YY: excellente assistante sociale.
169f	La collaboratrice fait très bien son travail, se montre discrète, attentive et encourageante lors de problèmes quelconques. Merci à elle. Par contre 2-3 de vos questions ne sont pas claires. Je n'y ai pas répondu, désolée.
170f	Le handicap de notre fille est "facile" à gérer - purement physique - très bien pris en charge par les médecins de l'hôpital orthopédique. Le BSPE nous a aidé pour établir la demande d'AI.
171m	Disponibilité, gentillesse et compréhension
174f	Elle me manquera!
178f	Même remarque que pour le 29.
180f	Pour les réponses "jamais" j'ai mis ces réponses parce que le service ne me demandais pas de service à leur rendre! Mon enfant est unique (pour l'instant).
181f	Idem commentaire précédent.
182f	Etant donné la brièveté de mes rapports avec le service BSPE, je ne peux pas répondre à ces questions. Le handicap de mon fils ne nécessite pas une prise en charge lourde, je n'ai donc pas eu besoin de plus d'aide.
185m	Dans notre cas, la collaboration avec le service s'est limitée à un contrôle, un suivi du développement de notre fille. En pratique, les visites de contrôle ont toujours été faites avec ma femme. Il ne m'est donc pas possible de répondre dans ce chapitre.
186m	Comme je l'ai anticipé sur la précédente feuille, j'ai très rarement vu les gens du service, étant donné que les visites se passaient pendant mon activité professionnelle.
190f	L'attitude de l'éducatrice qui passait chez moi me donnait toujours l'impression de ne pas être à la hauteur dans l'éducation de mon enfant.
191f	La seule aide dont nous avons eu besoins concerne quelques renseignements et aide financière.
192f	La même chose entre le début et la fin du BSPE.
193f	J'estime ne pas avoir le plus d'estime et de mérite par rapport aux progrès de XX. Le mérite doit être partagé entre les intervenants. Sans eux je n'aurais pas pu mettre en pratique les exercices faits tous les jours.
202f	J'ai trouvé que la dame qui s'est occupée de mon fils était géniale.
204f	Je ne me sens pas concernée par les questions auxquelles je n'ai pas répondu.
211f	Ma vie de couple n'est pas bonne, ainsi certaines réponses sont faussées; j'aurais en fait, voulu plus d'aide dans ma vie privée. Mon mari a souvent pris des décisions sans mon approbation.
214f	Vu que mon enfant allait être scolarisé, je n'ai eu que des entretiens avec une assistante sociale. La plus grande aide a été de m'écouter, d'écouter ma peine...
215m	Idem
217f	Je regrette de savoir que la personne qui s'est occupée de nous ne viendra plus. Je remercie le BSPE et son personnel pour l'aide qu'ils m'ont apportée sans eux je serai perdue! Merci.
218f	Mme YY du BSPE est extraordinaire!
221f	Il m'est difficile de répondre, vu que j'ai eu peu de contact avec le service.
224f	Ils ne peuvent pas faire des miracles. Il y a trop de difficultés en dehors de leurs compétences: relation de couple, avec la famille, décisions de l'AI, institutions déplorables aimées par l'Etat car moins chères.
226f	La collaboration était bonne mais insuffisante.
229f	Notre collaboration a pratiquement été parfaite.
230f	Excellent
231m	C'est toujours mon épouse qui s'occupe. Toujours assez bien selon elle.
232m	Le rapport de collaboration a été trop minime pour pouvoir juger.
237f	Toute l'aide que nous avons reçue a été faite de manière très positive par le service éducatif itinérant et pas par

	le BSPE.
238f	Certaines questions ne sont pas applicables pour notre cas, ce qui rend difficile l'écriture et l'interprétation du formulaire.
246m	Je n'ai eu que très peu de contacts, difficile à juger.
247f	Aussi dans le ct du <b>ZZ</b> que dans le ct de Vaud.
248m	idem p.4
248f	J'ai beaucoup apprécié l'aide des gens du service. Elles ont toujours été à mon écoute et surtout j'ai pu beaucoup participer surtout quand Samuel est allé au jardin d'enfants. Où nous sommes maintenant mon sentiment est moins pris en compte et cela me manque beaucoup.
250f	Je ne peux répondre à bp de questions car elles ne se sont tout simplement pas posées.
251f	C'est le SEI qui était le contact avec nous. Le BSPE s'occupe essentiellement de l'administration: AI, garderie, etc. Nous étions en contact avec eux que 1 fois par ans.
253f	Elles ont toujours été à l'écoute de nos problèmes concernant notre enfant, et elles nous ont jamais laisser tomber
257f	Les non réponses: mon enfant n'est pas un cas lourd ou bien il est trop jeune.
262f	La majorité des questions sont, à mon avis, hors sujet ou inapproprié, donc je n'ai pas répondu à ces questions.
263m	Trop petit l'enfant pour répondre à ce questionnaire.

### 3) Evaluation de l'efficacité de l'aide

Le tableau suivant reprend les commentaires anonymisés que les parents ont ajouté à la troisième partie du questionnaire.

Explication des abréviations :

<b>XX</b> = Nom de l'enfant	<b>YY</b> = Nom de l'intervenante du BSPE	<b>ZZ</b> = Autre nom
<b>Dxx</b> = diagnostic de l'enfant	<b>WW</b> = Autre institution, service, association	

ID fam.	iv33
1f	Je n'ai reçu qu'une aide pour les prestations AI, je ne savais pas que d'autres aides étaient possibles.
13f	Il est difficile de répondre aux questions (style 29) car notre enfant est encore trop petit.
14f	A nouveau difficile de répondre quand il n'y a pas eu de suivi. Je découvre le travail du BSPE et ce qu'il est sensé offrir par ce questionnaire! Si j'avais su que vous proposiez certaines aides j'aurais pu les demander, mais ne sachant pas je me suis débrouillée par mes propres moyens, avec mon mari et les autres intervenants.
16m	Souvent je reçois la décision par la poste, pas assez de participation!
26f	21, 23: il n'y a pas de réponse adéquate, quand on aime son enfant on l'accepte tel qu'il est. L'amour porté à mon enfant handicapé est le même que celui porté à sa sœur. Il nécessite simplement plus d'attention et de soutien.
28f	La réponse "oui partiellement efficace" serait pour moi plutôt oui, parfois car il y a beaucoup d'autres facteurs. C'est très difficile de répondre d'une croix, chaque phrase mérite presque une explication de ma part.
30f	Dans mon cas, une bonne partie de ces points ont été accompli avec le SEI.
33f	Certaines de vos questions étaient à l'époque ou devaient être du service éducatif itinérant, dont notre fils était le premier enfant à en bénéficier dans notre région après ma demande.
45f	Comme la situation de notre enfant n'était si grave finalement, nous n'avons pas eu immédiatement besoin de tout remettre en question en famille, et de ce fait de l'aide du service.
50f	Sans eux, je pense que je me permettais moins de loisirs... m'ont aidé à moins culpabiliser.
055f	Par rapport au noyau familial, mon intervenante a mis tout en œuvre pour le préserver: conseil, soutien, aide en tout genre. Puis quant la famille a éclaté, là encore j'ai pu obtenir réconfort, conseil et autre qui m'ont été très précieux pour ne pas perdre pied! Très vite, après la venue au monde de ma fille, j'ai dû gérer toute son histoire car le père a démissionné.
057f	j'ai eu trop peu souvent à faire avec le service pour être en mesure de donner une bonne évaluation
059f	elle a été partielle car nous étions déjà bien accompagnés. Cependant tout à fait utile.
062m	de nombreuses tâches sont réalisées par la fondation cérébral et la ligue vaudoise, effectivement pourquoi ne pas être encore plus complémentaire entre eux?
064f	notre couple a souffert, peut-être les pères sont-ils trop peu sollicités. Ma fille malade étant jumelle, j'ai eu peu de temps pour entourer chacun des enfants séparément, malgré les bons conseils reçus. Le jumeau sain a

	souffert d'être en bonne santé. C'est un thème qui n'a pas été suffisamment abordé, le thème sur lequel je me suis sentie le plus seule et impuissante.
071f	La petite sœur née en 1997 n'a pas été un sujet de discussion. En ce qui concerne les questions qui peuvent se poser, c'est maintenant qu'elle va avoir 3 ans et que j'aurais besoin d'aide pour répondre à certaines questions. Mais maintenant c'est trop tard, notre fille aînée va avoir 8 ans et le BSPE va s'arrêter pour nous.
072f	efficace mais uniquement en ce qui concerne les questions d'argent
073f	très utile, cette aide m'a donnée la volonté et la patience de mieux comprendre les besoins de mon enfant, en ce qui concerne les jeux pour son éveil
077f	Surtout ne pas se sentir seul face à l'injustice de la vie. Pour <b>XX</b> et ses parents je pense que ce service est très important.
078f	questions 27-28 plutôt avec le SEI
078m	voir remarque précédente
080m	la situation géographique (Lausanne) influence les prestations possibles
082f	aide uniquement sur le plan administratif, au début.
084f	le BSPE est très important pour tous types de familles. Merci encore beaucoup
089f	mère au foyer à ce moment-là, je "regrette" que c'est le plus souvent moi qui ai bénéficié des visites, conseils et aides de la professionnelle alors que mon mari qui travaillait a rarement vu cette personne. Un rendez-vous en couple serait précieux.
106m	D'autres intervenants nous ont aidés sur ces points (SEI, ergothérapeutes, physiothérapeutes)
106f	J'ai rarement fait appel à ce service sauf pour des questions administratives. La première conseillère était très "absente" et peu efficace, mais sa remplaçante nous convient très bien.
107f	Seulement beaucoup d'aide du SEI et du <b>WW</b>
150f	J'ai surtout reçu une aide concernant les demandes administratives à faire auprès de l'AI plus quelques informations sur les structures existantes et c'est cela que je demandais: aide efficace.
151f	Ma fille a 9 ans, elle est trisomique et son petit frère en a 2, j'aurais encore besoin d'aide maintenant.
153f	C'était surtout moi, la mère de l'enfant qui était en rapport avec le service.
165f	Grâce à l'aide du service, nous avons obtenu toutes les prestations demandées à l'AI.
166f	A chaque demande, l'aide a été donnée très efficacement.
170f	Etant donné que nous n'avons pas eu besoin d'aide, autre que pour l'établissement de la demande AI, mon mari n'a pas eu de contacts lui-même avec le BSPE; il n'a donc pas rempli le formulaire qui lui était destiné!
172f	17,18,20: difficile de répondre, mais les conseils du BSPE, m'aide maintenant à expliquer à frère la différence de sa sœur.
174f	Je pense que le service est très efficace, mais c'est difficile à faire ressortir avec votre questionnaire, puisqu'il y a beaucoup de choses dont je n'ai pas eu besoin.
178f	Même remarque que pour le 29 et 37.
181f	Le respect et l'écoute sont de très bonnes qualités. Cela aide à briser l'isolement et la marginalisation.
182f	Même remarque que page précédente.
192f	Toujours pareil, si je pense à la naissance mes réponses sont différentes, voir très différentes de la fin de nos contacts. C'est donc difficile pour moi de répondre.
193f	Par rapport aux questions répondues par "Non, pas eu besoin": cela ne veut pas dire que l'on en a pas souhaité ne requis nécessité mais qu'avec notre dame du BSPE nous en parlons. Toutes les possibilités sont discutées et parfois notre enfant est encore trop petit et que nous faisons le plus de choses possibles en intégrant totalement notre enfant.
198m	Si le BSPE ressemblait aux institutrices, mon fils n'aurait pas besoin d'aller en institution.
214f	A part l'écoute et quelques conseils quand à la prise en charge, par l'AI, je n'ai pas reçu d'aide. J'ai vu l'assistante sociale au maximum 6 fois.
215f	Notre enfant est décédé à l'âge de 11 mois, nous avons occulté la souffrance psychologique que nous éprouvons autant, en tant que personne et en tant que couple, cela a totalement déséquilibré l'harmonie de notre famille. A ce niveau l'aide a manqué c'est avec le recul que je m'aperçois qu'agir à ce niveau est essentiel.
218f	Lorsque l'accident de <b>XX</b> est arrivé le service du BSPE est le seul service avec lequel j'ai toujours été à l'aise sans jamais en être déçue.
224f	Efficace pour les démarches avec l'AI. Pour apprendre à aimer, j'aurais eu besoin de qqn qui fasse des gestes pratiques avec moi pour mon enfant.
226f	l'aide était absente...
226m	J'ai vu une fois une personne, ma fille avait 6 ou 8 mois, depuis plus rien!
229f	Ma fille a plusieurs petits problèmes qui en font un gros. Dès lors je n'avait aucune occasion pour un hobby ainsi que ses sœurs. A l'heure actuelle c'est pareil il n'y a aucune activité pour elle et le reste de la famille 1er épiléptique sport trop dangereux peut-être piscine mais avec 3 enfants je n'ai pas assez de yeux. Il y a bien des camps mais trop cher. En résumé, il n'y avait pas beaucoup d'utilité pour une aide.
230f	Le meuble que j'ai dans ma maison c'est grâce à l'aide que j'ai reçu. J'avais une éducatrice pendant 1 ans pour stimuler ma fille. A partir de cette éducatrice on a trouvé une place à la garderie....
231m	Assez bien selon mon épouse
238f	<b>XX</b> n'a pas de frères ni de sœurs. Je vis seule avec lui. Le BSPE n'a pas joué un rôle dans la prise en charge de

	<b>XX.</b> , ce qui a été définie de manière indépendante.
243f	Pas assez efficace, inadapté. J'aurais aimé avoir plus d'aide par rapport à la compréhension de ce que je vivais.
247f	Concernant les questions susmentionnées: dans le canton du Jura c'est la logopédiste qui à fait le travail, dans le ct de Vaud c'est la psychologue scolaire
248m	idem p.4
250f	Encore une fois, j'ai apprécié au plus toutes les visites et je regrette ce suivi, ...
251f	Efficace mai son aide a été de nous orienter ver le SEI et les structures d'accueil possibles.
255f	L'enfant étant seul et moi-même séparée du papa, j'ai laissé des questions sans réponses
263m	Encore sans trop d'expérience pour répondre à ce questionnaire concernant l'enfant
265f	Une fois de plus, beaucoup de points soulevés dans ce questionnaire ont été traités avec le SEI. Sinon, je pense que le BSPE l'aurait fait à notre entière satisfaction.
267f	Il est, à mon avis, impossible au service de donner tout un tas de conseil et de soutien optimum lorsque celui-ci ne connaît pas la maladie ou le syndrome.

## **Annexe 2 : Le questionnaire**

(Voir page suivante)

**INSTITUT DE PÉDAGOGIE CURATIVE (IPC)**

Rue St-Pierre-Canisius 21

**1700 Fribourg**

Tél. 026/300.77.23

Fax 026/300.97.49

**SERVICE DES BESOINS SPECIAUX  
DE LA PETITE ENFANCE (BSPE)**

Av. Pierre Decker

**1011 Lausanne**

Tél. : 021/314.73.00



Fax : 021/314.73.06

Fribourg/Lausanne, le 9 juin 2000

*Chers parents,*

Vous connaissez le service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE) de Pro Infirmis Vaud. Le service BSPE est en train de réfléchir sur l'efficacité du soutien qu'il fournit aux parents. Et c'est pour cette raison que nous sollicitons votre aide.

En collaboration avec le service BSPE, l'Institut de Pédagogie Curative (IPC) de l'université de Fribourg mène une enquête pour connaître la satisfaction ou la non-satisfaction des parents par rapport au BSPE. Pour cela nous avons développé un questionnaire qui est envoyé à toutes les familles ayant bénéficié des prestations du BSPE durant les 20 dernières années. Voilà pourquoi vous l'avez aussi reçu. Nous soulignons l'importance de votre participation à cette enquête. Vos réponses sont en effet précieuses pour améliorer le service dans le futur.

Répondre à ce questionnaire est très simple (la majorité des questions vous demande de faire des croix ) et cela vous demande environ 30 minutes. Les questions sont regroupées en 4 parties distinctes, à savoir des informations générales, l'aide reçue, la collaboration avec le service et l'efficacité de l'aide reçue. Chaque partie comporte une petite introduction () ainsi qu'une explication () pour les réponses. Il y a **deux questionnaires** identiques, **un pour la mère** et **un pour le père**. Nous vous prions de les remplir séparément !

Nous sommes conscients que répondre aux questions peut raviver des souvenirs douloureux si votre enfant est décédé, mais votre avis d'utilisateur du service nous sera aussi très important.


Nous soulignons que toutes vos réponses vont être traitées de manière **anonyme** et **confidentielle**. Vous pouvez vraiment vous exprimer librement.

Une fois que vous avez répondu aux questions, vous pouvez utiliser l'enveloppe réponse en annexe. La date limite de réponse est le **1<sup>er</sup> Juillet 2000**.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter à l'Institut de Pédagogie Curative (Université de Fribourg) : Romain Lanners, tél : 026/300.77.23 (ou en cas de non-réponse : 026/300.77.02), e-mail : [romain.lanners@unifr.ch](mailto:romain.lanners@unifr.ch)

En vous remerciant cordialement de votre aide précieuse, nous vous prions, chers parents, de bien vouloir recevoir nos meilleures salutations.


**Pour Pro Infirmis Vaud**


  
Montique Richoz,  
directrice cantonale

**Pour le Service BSPE**

  
Nathalie Bluteau, directrice

**Pour l'Institut de Pédagogie Curative**

  
Prof. Dr Jean-Luc Lambert

  
Romain Lanners

  
Marinella Cappelli  
  
Claudia Carolillo  
  
Ileana Terrani

**N.B.** Si vous avez accès à internet, vous pouvez aussi répondre via internet au questionnaire qui se trouve à l'adresse <http://bspe.lanners.org/>. Il vous suffit juste de noter le mot de passe suivant **IPC/BSPE/2000**.

**Remarque:**

- Albanais:** **Sevgili Veliler,**  
*Fransuzca anlamiyorsaniz, çevrenizde bulunan bir kişiden yardım isteğinde bulunmanizi öneririz : Araştırmamıza iştirakiniz bizim için son derece önemlidir. Saygılarımızla.*
- Allemand:** **Liebe Eltern,**  
*Falls Sie französisch nicht gut verstehen, schlagen wir Ihnen vor eine Person aus Ihrem Freundeskreis zu bitten Ihnen zu helfen. Ihre Teilnahme an unserer Umfrage ist uns sehr wichtig!*
- Italien:** **Cari genitori,**  
*Se non capite bene il francese, vi proponiamo di chiedere aiuto a qualcuno di vostra conoscenza. La vostra partecipazione è molto importante per la nostra ricerca.*
- Portugais:** **Prezados pães,**  
*Em caso de dificuldades para compreender o questionário em língua francesa, queiram pedir ajuda de alguém de vosso conhecimento. Nessa pesquisa, a vossa participação nos é importante.*
- Serbo-croate:** **Dragi roditelji,**  
*Ako ne razumijete dobro francuski, mi vam predlažemo da tražite pomoć nekoga iz vase okoline. Vaša suradnja na ovom istraživanju nam je jako važna.*
- Turc:** **Prindër të nderuar,**  
*Nëse nuk e kuptoni gjuhën, ne ju propozojmë që të kërkoni ndihmë prej dikujt të rrethit tuaj. Pjesëmarrja juaj në hulumtimet tona është shumë e rëndësishme.*





## PARTIE 1 : INFORMATIONS GENERALES

### C) Quelques données sur votre enfant qui est/a été suivi par le BSPE

- C1) Son sexe:     Il est un garçon    (0)  
                   Elle est une fille    (1)
- C2) Son âge: Notre enfant est né au mois de ..... de l'année .....
- C3) La place de votre enfant dans la fratrie :     Il est l'aîné (le premier)    (0)  
   Il est le deuxième    (1)  
   Il est le troisième    (2)  
   Il est le quatrième    (3)  
   Il est le cinquième (ou plus)    (4)
- C4) Quelles sont les difficultés de votre enfant?     Retard global    (A)  
   Retard de développement moteur    (B)  
   Retard de développement visuel    (C)  
   Retard de développement auditif    (D)  
   Maladie    (E)

Diagnostic (s'il est connu):.....

Autres: .....

- C5) Est-ce que votre enfant a été/est suivi par un service éducatif itinérant (intervention précoce) ?  
 oui    (0)  
 non    (1)

### D) Quelques questions sur le service BSPE

D1) Qui vous a proposé au départ de contacter le service BSPE ?:.....

D2) Depuis quand votre enfant est-il/était-il suivi par le BSPE?

Depuis le mois de ..... de l'année .....

D3) Jusqu'à quand votre enfant était-il suivi par le BSPE?

*(Laissez vide si votre enfant est encore suivi par le service à l'heure actuelle)*

Jusqu'au mois de ..... de l'année .....

D4) Quelle est/était la fréquence moyenne de vos contacts avec le BSPE?

- plus que 2 fois par semaine    (0)  
 2 fois par semaine    (1)  
 1 fois par semaine    (2)  
 1 fois toutes les deux semaines    (3)  
 1 fois par mois    (4)  
 1 fois tous les 2 mois    (5)  
 moins que 1 fois tous les 2 mois    (6)

- D5) Où a/a eu lieu l'intervention?     uniquement à domicile    (0)  
   le plus souvent à domicile et parfois au CHUV    (1)  
   le plus souvent au CHUV et parfois à domicile    (2)  
   uniquement au CHUV    (3)

## PARTIE 2 : L'AIDE REÇUE



Cette deuxième partie concerne l'aide que vous avez reçue à l'époque, respectivement jusqu'à l'heure actuelle, par le service BSPE. Nous aimerions savoir quel type d'aide et de soutien les gens du service vous ont fournis.



Pour répondre aux affirmations, vous pouvez utiliser les 4 réponses suivantes :

**OUI**, cela était suffisant (*l'aide était suffisante*) (0)

**OUI**, mais pas suffisamment (*l'aide était insuffisante*) (1)

**NON**, j'aurais souhaité cela (*j'en avais besoin*) (2)

**NON**, ce n'était pas nécessaire (3)

Nous vous prions de choisir celle qui vous convient le mieux !

		OUI, cela était suffisant	OUI, mais pas suffisamment	NON, j'aurais souhaité cela	NON, ce n'était pas nécessaire
1	Le service m'a aidé à comprendre les difficultés de mon enfant	0	1	2	3
2	J'ai reçu les informations sur la manière de parler ou de jouer avec mon enfant	0	1	2	3
3	J'ai reçu les informations sur les services disponibles actuellement pour mon enfant	0	1	2	3
4	Les gens du service m'ont informé sur la manière dont mon enfant grandit et se développe	0	1	2	3
5	J'ai reçu une formation particulière pour mieux suivre mon enfant dans ses apprentissages	0	1	2	3
6	Le service m'a informé sur les services que mon enfant recevra à l'avenir	0	1	2	3
7	Le service m'a informé sur la manière dont je dois m'y prendre avec le comportement de mon enfant	0	1	2	3
8	Le service m'a informé au sujet du futur professionnel, affectif et social de mon enfant	0	1	2	3
9	Les professionnels du service ont écouté mes questionnements	0	1	2	3
10	Les gens du service m'ont soutenu moralement	0	1	2	3
11	J'ai reçu les informations pour pouvoir rencontrer d'autres parents d'enfants qui ont des difficultés semblables et parler avec eux	0	1	2	3
12	Le service m'a aidé à trouver des écrits d'autres parents qui ont un enfant semblable au mien	0	1	2	3
13	Le service m'a aidé à trouver une association de parents	0	1	2	3
14	J'ai reçu de l'aide pour trouver un prêtre (pasteur ou conseiller laïc) susceptible de m'aider à faire face aux problèmes	0	1	2	3
15	Les gens du service m'ont aidé à expliquer ce qu'a mon enfant à ses frères et sœurs	0	1	2	3
16	J'ai reçu de l'aide pour expliquer à mon époux(se) ou à ses parents ce qu'a mon enfant	0	1	2	3
17	Le service m'a aidé à expliquer ce qu'a mon enfant à d'autres enfants	0	1	2	3
18	J'ai reçu l'aide pour répondre aux questions que posent des amis, des voisins ou des étrangères au sujet de mon enfant	0	1	2	3
19	Le service m'a aidé à trouver un centre de jour ou une école enfantine pour mon enfant	0	1	2	3
20	J'ai reçu de l'aide pour trouver un service vacances, une garderie vacances	0	1	2	3
21	Le service m'a aidé à trouver une aide financière supplémentaire pour les dépenses comme la nourriture, le logement, les soins médicaux, les habits et le transport	0	1	2	3



## PARTIE 3 : COLLABORATION AVEC LE SERVICE



En demandant de l'aide à un service vous entrez en collaboration avec les gens de ce service. Nous vous demandons d'évaluer la collaboration avec les professionnels du service BSPE. Pour cela nous avons décrit comment une telle collaboration peut se présenter. Essayez d'évaluer si la collaboration s'est effectivement déroulée comme décrit.

*N.B. Si cela fait longtemps que vous n'avez plus eu contact avec le service, essayez de vous rappeler comment la collaboration s'est déroulée.*



Pour répondre aux affirmations, vous pouvez utiliser les 5 réponses suivantes :

- Toujours** (0)
- Souvent** (1)
- Parfois** (2)
- Rarement** (3)
- Jamais** (4)

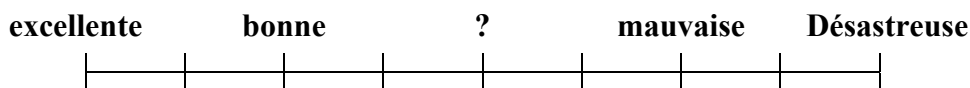
Nous vous prions de choisir celle qui vous convient le mieux !

		jamais	rarement	parfois	souvent	toujours
1	Les gens du service et moi, nous nous sommes mis d'accord ensemble sur les points importants du programme de prise en charge de mon enfant	0	1	2	3	4
2	Il m'a été facile de suivre les conseils des gens du service	0	1	2	3	4
3	Il m'a été facile de travailler avec les gens du service pour élaborer le programme de prise en charge de mon enfant	0	1	2	3	4
4	Les gens du service ont accepté les valeurs et les croyances de ma famille	0	1	2	3	4
5	Les suggestions des gens du service pour travailler avec mon enfant ont fait que je me suis senti à l'aise	0	1	2	3	4
6	Je me suis senti à l'aise de donner des conseils aux gens du service lorsqu'ils me demandaient de l'aide	0	1	2	3	4
7	Je me suis senti capable d'appliquer les suggestions des gens du service	0	1	2	3	4
8	Les gens du service ont mis en avant les aspects positifs de mon enfant	0	1	2	3	4
9	J'ai été un partenaire équitable dans les interactions que j'ai eu avec les gens du service	0	1	2	3	4
10	Les gens du service ont été heureux d'accepter mes suggestions	0	1	2	3	4
11	Les gens du service ont pris en considération ma famille et mes amis lors de la planification de la prise en charge de mon enfant	0	1	2	3	4
12	Travailler avec les gens du service a fait que je me suis senti plus capable	0	1	2	3	4
13	Les gens du service m'ont encouragé à contacter ma famille et mes amis lorsque j'ai eu besoin d'un conseil	0	1	2	3	4
14	Les suggestions des gens du service pour travailler avec mon enfant à domicile ont produit des résultats rapides	0	1	2	3	4
15	Les gens du service ont anticipé les besoins et les inquiétudes de ma famille	0	1	2	3	4
16	L'aide des gens du service a satisfait les besoins de ma famille	0	1	2	3	4
17	J'ai pu choisir le programme de prise en charge de mon enfant	0	1	2	3	4
18	J'ai été la personne qui a pris les décisions les plus importantes au sujet de la prise en charge de mon enfant	0	1	2	3	4
19	J'ai senti que j'aurais dû avoir le plus de mérite pour les progrès de mon enfant	0	1	2	3	4

## PARTIE 3 : COLLABORATION AVEC LE SERVICE

		Jamais	rarement	parfois	souvent	toujours
20	J'ai été la personne la plus responsable des changements importants dans la vie de mon enfant	0	1	2	3	4
21	Les gens du service m'ont demandé quels sont les besoins de ma famille par rapport à mon enfant	0	1	2	3	4
22	Le travail accompli par le programme a été compatible avec les objectifs pour mon enfant et ma vie familiale	0	1	2	3	4
23	Les gens du service m'ont encouragé à pratiquer des activités établies ou à répondre spontanément aux intérêts de mon enfant	0	1	2	3	4
24	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler des questions et des réactions des frères et sœurs	0	1	2	3	4
25	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler des questions et des réactions de la famille, des amis, des voisins ou autres	0	1	2	3	4
26	Je me suis senti compris par les gens du service	0	1	2	3	4
27	Les gens du service ont bien fait la distinction entre ce qui relevait de la vie privée et ce qui relève de l'accompagnement	0	1	2	3	4
28	J'ai pu m'adresser aux gens du service pour parler de mes doutes et de mes critiques par rapport à l'accompagnement que j'ai reçu	0	1	2	3	4
29	Les gens du service ont respecté mes décisions	0	1	2	3	4
30	J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées	0	1	2	3	4
31	Mon apport de parent a été pris en compte lors de l'évaluation de mon enfant par le service	0	1	2	3	4
32	J'ai eu confiance en la compétence des gens du service	0	1	2	3	4
33	Les gens du service ont été flexibles en ce qui concerne les horaires	0	1	2	3	4
34	Les gens du service ont tenu compte de nos convictions et de notre culture familiale	0	1	2	3	4
35	J'ai pu poser différentes questions	0	1	2	3	4

36) Essayez d'évaluer globalement la **collaboration** avec les gens du service BSPE en faisant une croix sur le trait à l'endroit qui vous semble le mieux convenir :



37) J'ai des remarques supplémentaires par rapport à collaboration

---



---



---



---

## PARTIE 4 : L'EFFICACITE DE L'AIDE



Cette dernière partie du questionnaire concerne l'efficacité de l'aide que vous avez reçue par le service. Essayez d'évaluer l'impact de cette aide en prenant position par rapport aux affirmations.



Pour évaluer les affirmations, vous pouvez utiliser les 4 réponses suivantes :

- OUI**, entièrement efficace (l'aide était entièrement efficace) (0)
- OUI**, partiellement efficace (l'aide était en partie efficace) (1)
- NON**, inefficace (l'aide était inefficace) (2)
- NON**, pas eu besoin (aide non requise, non souhaitée) (3)

Nous vous prions de choisir celle qui vous convient le mieux !

		OUI, entièrement efficace	OUI, partiellement efficace	NON, inefficace	NON, pas eu besoin
1	Grâce au service, j'ai rencontré d'autres parents vivant les mêmes difficultés que moi	0	1	2	3
2	L'intervenant m'a aidé à expliquer les difficultés de mon enfant à mon entourage	0	1	2	3
3	L'accompagnement du service a représenté un support émotionnel important pour moi	0	1	2	3
4	Grâce au service j'ai trouvé un médecin, un dentiste ou autre thérapeute pour mon enfant	0	1	2	3
5	Grâce au service, j'ai trouvé une personne compétente pour garder mon enfant lorsque j'en avais besoin	0	1	2	3
6	Grâce au service, j'ai trouvé les moyens pour faire partie d'une société, d'un groupe ou pour pratiquer un hobby à l'extérieur de la famille	0	1	2	3
7	Le service a contribué à ce que je sois satisfait de ma situation professionnelle	0	1	2	3
8	Grâce à l'aide du service, j'ai pu surmonter certaines difficultés financières	0	1	2	3
9	Grâce à l'aide du service, j'ai trouvé plus facilement du travail	0	1	2	3
10	Grâce à l'aide du service, j'ai pu payer des services nécessaires pour mon enfant (thérapie, centre de jour...)	0	1	2	3
11	Le service m'a permis de trouver une entente conjugale sur les plans éducatifs, thérapeutiques concernant mon enfant	0	1	2	3
12	Grâce aux conseils du service, la participation aux tâches quotidiennes s'est équilibrée entre les deux partenaires	0	1	2	3
13	Les conseils de l'intervenant m'ont permis de mieux partager les responsabilités	0	1	2	3
14	L'aide apportée par le service nous a permis de mieux nous soutenir au sein du couple lors de situation difficile à vivre	0	1	2	3
15	L'aide apportée par le service m'a permis d'élaborer plus facilement des projets d'avenir en commun	0	1	2	3
16	Grâce aux conseils du service, chacun des deux parents a augmenté ses possibilités de développement personnel	0	1	2	3
17	Grâce à l'intervenant du service, nous avons pu expliquer aux frères et sœurs les problèmes de notre enfant	0	1	2	3
18	Les conseils de l'intervenant m'ont permis de ne pas trop surcharger les frères et sœurs de mon enfant, et ainsi de leur permettre de faire partie d'associations, de groupe de jeunes	0	1	2	3
19	Les conseils du service m'ont sensibilisé à l'importance d'accorder du temps libre pour les frères et sœurs de mon enfant	0	1	2	3

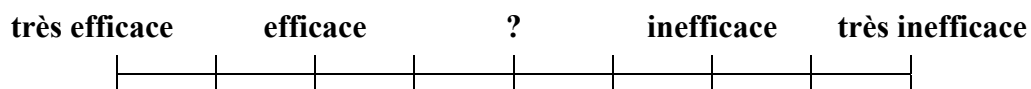
## PARTIE 4 : L'EFFICACITE DE L'AIDE



- |   |     |
|---|-----|
| <i><b>OUI</b>, entièrement efficace (l'aide était entièrement efficace)</i> | (0) |
| <i><b>OUI</b>, partiellement efficace (l'aide était en partie efficace)</i> | (1) |
| <i><b>NON</b>, inefficace (l'aide était inefficace)</i>                     | (2) |
| <i><b>NON</b>, pas eu besoin (aide non requise, non souhaitée)</i>          | (3) |

		<b>OUI</b> , entièrement efficace	<b>OUI</b> , partiellement efficace	<b>NON</b> , inefficace	<b>NON</b> , pas eu besoin
20	Grâce aux conseils de l'intervenant, les frères et sœurs ont bien accepté mon enfant	0	1	2	3
21	Grâce à l'accompagnement du service, je porte un autre regard sur mon enfant	0	1	2	3
22	L'intervention du service m'a permis de me sentir plus confiant	0	1	2	3
23	L'aide du service m'a permis d'augmenter mon plaisir à partager du temps avec mon enfant	0	1	2	3
24	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à mieux savoir comment parler ou jouer avec mon enfant	0	1	2	3
25	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à mieux savoir comment réagir face à certains comportements de mon enfant	0	1	2	3
26	Les conseils de l'intervenant m'ont aidé à diversifier nos loisirs, à réaliser des loisirs différents	0	1	2	3
27	Grâce aux informations du BSPE, j'ai pu trouver un service d'intervention précoce adapté aux besoins de mon enfant	0	1	2	3
28	Grâce au service, j'ai pu favoriser l'intégration de mon enfant à l'école	0	1	2	3
29	L'accompagnement du service m'a permis de vivre au mieux le placement de mon enfant dans un foyer (internat/externat)	0	1	2	3
30	Les conseils de l'intervenant m'ont permis de mieux voir l'évolution dans le développement de mon enfant	0	1	2	3
31	Grâce aux conseils de l'intervenant, j'ai mieux su comment aider mon enfant à devenir autonome	0	1	2	3

32) Essayez d'évaluer globalement l'**efficacité** de l'aide que vous avez reçue par le BSPE en faisant une croix sur le trait à l'endroit qui vous semble le mieux convenir :



33) J'ai des remarques supplémentaires par rapport à l'utilité de l'aide que j'ai reçue :

