

Elena Albertini Früh

Oslo Metropolitan
University/Faculty
of Health Sciences,
Department of Nursing
and Health Promotion

elenaaf@oslomet.no

Geneviève Piérart

Haute école de travail
social, HES-SO Fribourg
geneviève.pierart@
hefr.ch

L'organisation interinstitutionnelle du soutien aux familles d'enfants avec des besoins spéciaux en Norvège

Une analyse de l'expérience des coordinatrices

Elena Albertini Früh
Geneviève Piérart

RÉSUMÉ

En Norvège, le suivi des familles d'enfants avec besoins spéciaux permettant de planifier les aides nécessaires repose sur un dispositif de coordination interinstitutionnelle assuré par des professionnelles de la santé ou du travail social. Cette étude a pour but d'identifier comment les coordinatrices perçoivent leur fonction et le dispositif dans lequel elle s'inscrit, par l'identification des obstacles et des facilitateurs qu'elles rencontrent, ainsi que les impacts potentiels de ces facteurs sur l'accès aux soutiens pour les familles. L'étude qualitative est basée sur l'analyse de dix-huit entretiens individuels et de cinq entretiens de groupe avec un total de trente-huit participantes. Les entretiens ont été effectués dans six municipalités norvégiennes. Les résultats montrent une identité professionnelle non stabilisée et peu définie demandant des compétences très diversifiées. L'engagement des coordinatrices varie selon leurs compétences et les ressources allouées à l'aide des familles; la plupart souhaiterait s'impliquer davantage. Le fonctionnement du dispositif conduit souvent à des réponses non adaptées aux besoins des familles. Cet écart entre le travail prescrit et le réel génère des vécus de souffrance professionnelle.

ABSTRACT

Inter-institutional organization of support for families of children with special needs in Norway. An analysis of the experience of the coordinators

In Norway, a system of inter-institutional coordination is used to monitor the families of children with special needs and plan the necessary assistance. It relies on the role of coordinator, assumed by health or social work professionals. This study aims to identify how coordinators perceive their function and the coordination system; it identifies obstacles and facilitators encountered by the coordinators, as well as the potential impact of these factors on families' access to supports. The qualitative study is based on the analysis of 18 individual interviews and 5 focus-groups with a total of 38 participants. The interviews were conducted in 6 Norwegian municipalities. The results show an unstable, ill-defined professional identity. Commitment of the coordinators varies according to their skills and the available resources allocated to helping families; most of them would like to be more involved. The system functioning often leads to responses that are not adapted to the families' needs. This discrepancy between prescribed work and reality generates experiences of professional suffering.

Mots-clés

- Coordinatrices
- Familles
- Enfants à besoins spéciaux
- Norvège

Keywords

- Coordinator
- Families
- Children with Special Needs
- Norway

Note d'auteur

Le projet a été financé par The Research Council of Norway (NFR nr. 300964). Les données ont été recueillies par Sigurd Eid Jakobsen, Kaja Larsen Østerud, Elena Albertini Früh, Janikke Solstad Vedeler et Cecilie Høj Anvik. Nous remercions Sigurd Eid Jakobsen, Kaja Larsen Østerud, Janikke Solstad Vedeler et Cecilie Høj Anvik pour leur collaboration.

1. Introduction

Une bonne coordination interinstitutionnelle est décrite comme fondamentale par les parents d'enfants à besoins spéciaux¹ (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Gundersen & Seeberg, 2018; Lemay et al., 2022); cela reste cependant souvent un idéal par rapport à la possibilité réelle que cette coordination fonctionne dans la durée et permette l'obtention des aides adaptées aux besoins de la famille (Kalleson, Jahnsen & Østensjø, 2021). Ces familles se trouvent confrontées à de multiples défis: répondre aux besoins de l'enfant dans le quotidien, assurer son suivi par des professionnels,² connaître le système de soutien et les ressources existantes, être en mesure de les mobiliser (Dionne, Chatenoud & McKinnon, 2015; Fairfax et al., 2019). Selon la recherche internationale, notamment américaine, canadienne et australienne, les familles ont aussi besoin que les aides reçues soient coordonnées par des professionnels ou des prestataires de soins, selon la logique du *case management* (par exemple Simon et al., 2017; Engelke et al., 2008; Hillis et al., 2016). Une revue de littérature internationale (Hillis et al., 2016) identifie plusieurs facteurs qui ont un impact sur le rôle du *case manager*, ou coordinateur, parmi lesquels: les politiques et les ressources socio-économiques de l'État, la structure organisationnelle – notamment les démarches de financement –, ainsi que les compétences, les qualifications et l'expérience du coordinateur. Cette même revue montre également que la situation familiale et la nature de l'interaction entre les prestataires de soins, le coordinateur et la famille sont centrales pour que la coordination soit efficace. Les lignes directrices américaines de suivi des enfants à besoins spéciaux soulignent l'importance d'une coordination locale (là où vit l'enfant) et promeuvent ce rôle de coordinateur (Council on Children with Disabilities, 2005).

En Norvège, les politiques de protection sociale visent à permettre aux enfants à besoins spéciaux de grandir au sein de leur famille. Prendre soin des membres de sa propre famille, en particulier de ses enfants, chez soi est associé à des valeurs familiales positives et à des soins de haute qualité. À cet effet, des aides spécifiques sont octroyées aux familles. Elles ont pour but de favoriser le parcours de vie de l'enfant à besoins spéciaux ainsi que ceux de tous les membres de la famille, notamment en facilitant la participation professionnelle des parents et en promouvant la qualité de vie des fratries. Elles tendent aussi à maintenir l'enfant à l'école ordinaire, même si des offres de classes adaptées existent au sein des mêmes écoles; ainsi, 91% de ces enfants sont intégrés dans des classes ordinaires (Utdanningsdirektoratet, 2023). Des mesures

-
1. Par enfants à besoins spéciaux, nous entendons des enfants ayant besoin de soins ou soutiens spécifiques en raison de pathologies ou de troubles chroniques (par exemple déficiences neurologiques, troubles moteurs, cognitifs ou psychiques).
 2. La forme masculine est utilisée dans le présent article pour faciliter la lecture. Cette disposition ne reflète en rien une discrimination basée sur le genre, et les termes utilisés s'appliquent aux personnes de tout genre.

basées sur l’accessibilité universelle et l’équité, par exemple pour l’accès au travail des jeunes, sont également développées (NAV, 2024).

Ces ressources octroyées aux familles sont de différentes natures: soutien direct à l’enfant, par exemple par des assistants scolaires, des thérapies hebdomadaires de physiothérapie (pour la plupart fournies à l’école durant le temps scolaire), allocations financières mensuelles ou encore soutien concret aux parents (répit, aide à domicile). Elles sont fournies par les municipalités (par exemple, physiothérapie, infirmerie scolaire, financement de l’arrêt de travail prolongé d’un parent), par des services spécialisés de niveau tertiaire (par exemple médecine spécialisée, physiothérapies spécialisées), ainsi que par l’État (par exemple allocation d’assistance) (Helsedirektoratet, 2015). Ces prestations ne sont pas octroyées automatiquement: pour les obtenir, les parents doivent adresser une demande à la commune ou à l’État. Il est donc important que les familles connaissent les aides existantes et qu’elles soient en mesure de réaliser les démarches leur permettant d’obtenir celles dont elles ont besoin. À cet effet, chaque famille est suivie par un “groupe de responsabilité (*ansvarsgruppe*),” qui est composé d’une coordinatrice,³ nommée par la commune de résidence de la famille, et les différents professionnels qui accompagnent l’enfant (représentants des services de la municipalité et des services spécialisés). La mission générale du groupe, qui se réunit en principe deux fois par an, est de planifier et coordonner le suivi de l’enfant. La coordinatrice a pour fonction de faciliter la gestion des aides et la compréhension du système par les parents; elle contribue également à planifier les appuis à la famille en veillant à ce qu’ils soient adaptés aux objectifs et/ou besoins de l’enfant et des parents (Helsedirektoratet, 2020). La coordinatrice est aussi responsable de l’élaboration et du suivi d’un plan individuel écrit (PIE), précisant les modalités de réponse qui seront apportées aux besoins de l’enfant dans son développement. Elle est souvent choisie parmi les différentes intervenantes qui accompagnent l’enfant (par exemple physiothérapeute ou infirmière scolaire) (Helsedirektoratet, 2020). Les enfants qui ont droit à un suivi par le groupe de responsabilité et une coordinatrice ont besoin de suivis complexes. Les réunions peuvent durer de 60 à 90 minutes environ et portent sur un seul cas. Chaque commune nomme une “cheffe des coordinatrices,” qui a pour mission de répartir les enfants à suivre entre les coordinatrices et d’appuyer celles-ci dans leur fonction, tout en étant elle-même coordinatrice de plusieurs enfants; elle n’a pas un statut de supérieure hiérarchique par rapport à ses collègues et ne prend pas part aux décisions d’octroi de l’aide communale.

Les politiques norvégiennes ont souvent été décrites comme généreuses en comparaison avec celles d’autres pays européens; or, en Norvège, les aides sélectives (aux enfants à besoins spéciaux) par rapport aux aides universelles (aux enfants en général) peuvent varier beaucoup selon le nombre d’enfants concernés et les ressources disponibles dans chaque commune (Albertini Früh, Lidén & Kvarme, 2017). Le montant des allocations change selon le degré de dépendance de l’enfant et ses dépenses effectives (déplacements, habillement, alimentation, besoins éducatifs, psychosociaux, etc.). Les allocations doivent être demandées par les parents, ce qui implique des connaissances et des compétences pour formuler les demandes. Leur octroi est décidé par

3. Étant donné qu’il s’agit en grande majorité de femmes, le féminin a été retenu pour les désigner dans le contexte norvégien.

des fonctionnaires communaux; ceux-ci sont presque toujours externes au groupe de coordination et doivent tenir compte de la répartition des subventions communales pour prendre leur décision. La coordinatrice et le groupe de responsabilité n'ont pas de pouvoir décisionnel en la matière. De même, ce n'est pas parce que la famille, la coordinatrice ou/et le groupe de responsabilité considèrent certaines aides sélectives comme nécessaires que celles-ci sont automatiquement attribuées par les fonctionnaires communaux. La décision peut aussi dépendre de facteurs externes tels que l'accessibilité géographique et la disponibilité régionale des services (Norges Handicap Forbund, 2024).

La complexité de ce dispositif engendre certaines difficultés pour les familles qui en bénéficient. Des parents décrivent une expérience de frustration, qui peut même évoluer vers une méfiance à l'égard de l'institution et de ses représentants, lorsqu'ils ont le sentiment de ne pas recevoir des informations suffisantes et nécessaires sur les prestations et les services disponibles (Albertini Früh, Lidén & Kvarme, 2017; Kittelsåa & Tøssebro, 2014). Une étude récente (StimuLab, 2021) montre que les parents consacrent en moyenne 19 à 22 heures par semaine à des tâches "administratives" (par exemple coordination du suivi et des visites thérapeutiques, réponses aux demandes financières et administratives), soit l'équivalent d'une activité à 60%, difficilement conciliable avec un emploi à plein temps. Les mères en particulier fournissent, en plus des soins et du suivi de l'enfant, un travail conséquent de gestion et de coordination de l'aide, avec des retombées négatives sur leur trajectoire professionnelle et leur santé (Wondemu et al., 2022; Østerud & Anvik, 2024). La charge pesant sur ces familles pour obtenir de l'aide et coordonner les services est importante; de plus, l'attribution des services varie beaucoup selon les municipalités en fonction des ressources communales et des orientations politiques locales, ce qui crée des inégalités (Riksrevisjonen, 2021). Certaines familles disposant d'un bon accès aux informations sur la distribution des aides et d'opportunités de mobilité géographique déménagent dans des communes réputées comme généreuses et bien organisées sur le plan des soutiens, surtout si l'enfant a de grands besoins et dépend de l'aide financière (Foreldre & Barn, 2014).

Ces différents constats sont issus de recherches ayant sollicité le point de vue des parents concernés, mais rares sont celles qui décrivent la situation et l'expérience des coordinatrices (par exemple Tveit & Cameron, 2013). Ainsi, on ignore dans quelle mesure ces dernières connaissent, voire partagent les perceptions des parents concernant la coordination des ressources. Or ces intervenantes peuvent contribuer à une meilleure connaissance des difficultés rencontrées par les parents ainsi qu'à l'identification de solutions permettant de surmonter ces obstacles. L'étude présentée ici vise donc à comprendre quelle perception les coordinatrices ont de leur fonction et quelle est leur marge de manœuvre dans l'exercice de cette fonction. En particulier, il s'agit d'affiner la compréhension des mécanismes de coordination des services tels qu'elles les pratiquent. En effet, nous avons vu que, malgré la présence de ces coordinatrices, les parents consacrent beaucoup de temps à la gestion des différents services (Simon et al., 2017).

Le présent article se base sur des données qualitatives récoltées dans le cadre d'un projet de recherche portant sur l'accès et l'utilisation des services par les familles ayant des enfants à besoins spéciaux (*Uptake-NOVA-OsloMet*). Il vise à répondre à la question

suivante: *Comment les coordinatrices perçoivent-elles leur fonction et le dispositif dans lequel elle s'inscrit?* En particulier, il s'agit d'identifier les obstacles et les facilitateurs rencontrés par les coordinatrices dans l'exercice de leur fonction, ainsi que les impacts potentiels de ces facteurs sur l'accès des familles aux soutiens.

2. Cadre d'analyse

Pour répondre à cette question, différents modèles analytiques seront mobilisés. Le cadre théorique de la “niche d'activités professionnelles” sera utilisé (Leanza, 2011). Développé pour étudier la pratique de la pédiatrie communautaire en contexte interculturel, et plus particulièrement les relations entre les professionnels et les parents, ce modèle permet d'analyser trois dimensions: 1) les ethnothéories, qui désignent les normes et modèles de pratiques intégrés par les professionnels et qu'ils restituent dans la manière de donner sens à leurs pratiques (par exemple les normes et modèles acquis par les professionnels durant leur formation); 2) le contexte professionnel, c'est-à-dire le cadre dans lequel ils exercent leur activité, avec ses contraintes et ses ressources (par exemple l'emplacement géographique, la densité des services et de la population, etc.); 3) les pratiques, i.e. les caractéristiques de leurs actions professionnelles (ce qu'ils font réellement). Comme il s'agit d'un modèle systémique, ces trois dimensions s'influencent mutuellement (Leanza, 2011). Ce modèle théorique est pertinent pour comprendre l'attribution de sens au sein de pratiques professionnelles s'exerçant dans des contextes culturellement diversifiés; en effet, la coordinatrice se situe à l'intersection de cultures professionnelles et de cultures dites “profanes” (celles des non-professionnels, en l'occurrence les familles); elle se trouve également en posture d'interprofessionnalité, l'intervention auprès des enfants à besoins spéciaux impliquant la coexistence (et idéalement la collaboration) de différentes cultures professionnelles (médecine, pédagogie, travail social, etc.).

Enfin, la théorie de la *street level bureaucracy* (Lipsky, 2010) sera mobilisée pour interroger la marge de manœuvre réelle des coordinatrices dans la prise de décision et l'octroi de l'aide aux familles. Les coordinatrices sont directement en contact avec les bénéficiaires de l'aide et peuvent être considérées comme des fonctionnaires de première ligne, ou *street level bureaucrats*. Les décideurs de la répartition des subventions communales correspondent à ce que Sabatier (1986), dans la perspective de Lipsky, nomme “les décideurs publics au sommet de la hiérarchie organisationnelle”; ils ont tendance à contrecarrer les logiques mises en place par ces *street level bureaucrats (down)* pour mettre en œuvre les politiques publiques (*top*). Selon Lipsky (2010), pour comprendre comment fonctionnent réellement les organisations, il est nécessaire d'interroger cette marge de manœuvre des fonctionnaires de première ligne, i.e. la créativité dont ils font preuve face aux assignations hiérarchiques, en se plaçant dans une perspective ascendante.

3. Méthode

Afin d'étudier la niche professionnelle des coordinatrices ainsi que leur perception des contraintes du dispositif, une méthodologie qualitative a été mise en œuvre, avec la réalisation d'entretiens compréhensifs individuels et collectifs. L'entretien compréhensif permet en effet d'accéder à la manière dont les acteurs sociaux donnent sens à leurs réalités et aux phénomènes auxquels ils sont confrontés (Kaufmann, 2016).

3.1. Collecte des données

Des entretiens individuels et de groupe (*focus groups*) ont été effectués avec des coordinatrices dans six municipalités norvégiennes. Au total, dix-huit entretiens individuels semi-directifs et cinq *focus groups* ont été réalisés, avec un total de trente-huit participantes.

Les entretiens ont été menés entre octobre 2021 et septembre 2022. Ils étaient semi-structurés: un guide d'entretien a été utilisé comme point de départ, avec la possibilité d'approfondir les thèmes spécifiques émergeant au cours de l'entretien (Kvale & Brinkmann, 2015: 170). Deux guides différents ont été utilisés: dans les entretiens individuels, l'accent a été mis sur la compréhension des expériences des coordinatrices; dans les *focus groups*, qui visaient à approfondir les résultats obtenus lors des entretiens individuels, la question de pistes d'amélioration des pratiques de coordination a été abordée. De plus, les *focus groups* avaient pour objectif de faire ressortir des points de convergence et de divergence entre les participantes.

Les entretiens individuels ont tous été menés en présence. Trois entretiens de groupe ont été réalisés en visioconférence et deux ont été effectués en présence. Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits textuellement. La traduction des verbatims du norvégien au français a été faite par l'un des auteurs de cet article. Les données présentées dans cette étude ont été anonymisées.

3.2. Caractéristiques des participantes

Les participantes ont été recrutées par les cheffes et les gestionnaires des coordinatrices dans les six municipalités. Des trente-huit personnes interrogées, sept occupaient un poste à plein temps ou à mi-temps comme coordinatrices (ci-après les "coordinatrices professionnelles"), tandis que trente-et-une exerçaient cette fonction dans le cadre de leur emploi, sans qu'un pourcentage horaire précis soit défini pour cette tâche (ci-après les "coordinatrices adjointes"). En tant que coordinatrices, les répondantes avaient la responsabilité d'au moins une famille, la plupart suivant trois à huit familles. Les coordinatrices professionnelles avaient la responsabilité de quinze à seize familles en moyenne, en particulier des familles avec enfants ayant des besoins complexes (tels que des handicaps multiples), et/ou vivant des déprivations (la déprivation désigne ici le cumul de désavantages objectifs et subjectifs, selon la terminologie de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), tels que chômage, monoparentalité, précarité financière, mauvaise santé). Les participantes avaient différentes formations: physiothérapeutes (12), infirmières de santé maternelle et infantile ou infirmières scolaires (12), ergothérapeutes (4), éducatrices spécialisées (3), éducatrices sociales (3), assistantes sociales (2), travailleuse de la santé (1) et orthophoniste (1). Trente-cinq (35) sur 38 étaient des femmes. Dans

les 5 *focus groups*, un total de 21 coordinatrices a été atteint (respectivement 6, 2, 4, 4 et 5 participantes). La plupart avaient une expérience de coordinatrice de plusieurs années, certaines de plus de 10 ans.

Le consentement de toutes les participantes a été obtenu avant les entretiens. Le projet a été approuvé par le centre norvégien de données de recherche/Sikt. La participation des coordinatrices s'est effectuée sur une base volontaire à la suite de la distribution d'une information écrite. Le projet a été financé par The Research Council of Norway (NFR nr. 300964).

3.3. Analyse des données

Une analyse thématique de contenu des entretiens individuels et des *focus groups* (Braun & Clarke, 2006) a été réalisée à l'aide du programme NVivo®. Une approche inductive de l'analyse, mettant l'accent sur le contenu sémantique des thèmes, a été appliquée. Un codage de l'ensemble du matériel a d'abord été effectué, donnant lieu à une première catégorisation. Les thèmes principaux et les sous-thèmes ont ensuite été soumis à des cycles de discussion, d'évaluation et de révision inter-juges (Miles & Huberman, 2003).

4. Présentation des résultats

Les résultats sont présentés sur la base du cadre théorique retenu pour l'analyse, avec les trois dimensions de la niche professionnelle de Leanza (2011) et le modèle de la *street level bureaucracy* de Lipsky (2010), dans l'ordre suivant: 1) les pratiques professionnelles; 2) les ethnothéories; 3) le contexte; 4) les contraintes exercées et les marges de manœuvre des coordinatrices. Rappelons qu'il s'agit ici d'étudier les perceptions que les coordinatrices ont de leur fonction; ainsi, les données portent sur ce qu'elles ont restitué et non pas sur des observations ou des évaluations menées en dehors du cadre des entretiens.

4.1. Les pratiques professionnelles

Les pratiques professionnelles des coordinatrices se déclinent en différentes tâches: diriger et coordonner les groupes de responsabilité, rédiger les procès-verbaux à la fin des réunions, élaborer et compléter le PIE, écouter les attentes des familles, identifier leurs besoins, les aider dans l'élaboration des demandes, chercher des informations.

Plusieurs coordinatrices considèrent que le PIE est un outil intéressant mais trop complexe pour être opérationnel dans le quotidien, aussi bien pour les parents que pour le travail interinstitutionnel. Il repose en effet sur l'usage interactif – entre parents, professionnels et coordinatrices – des différents documents de planification; il inclut la description des intervenants, des buts de l'intervention et des activités planifiées, ainsi que leur mise à jour continue, ce qui implique une bonne maîtrise du système informatique. Sa digitalisation récente soulève différentes questions. D'une part, comme il contient des données sensibles devant être protégées par un code de connexion, c'est un système lourd à utiliser. Une coordinatrice fait part de cette difficulté: "C'est trop difficile d'entrer... il faut passer quatre ou cinq étapes pour accéder

au site... Alors, d'abord vous devez avoir votre propre téléphone du travail, vous ne pouvez pas l'avoir sur votre téléphone privé.”

De plus, les professionnelles relèvent la nécessité, tant pour elles que pour les parents, d'avoir des compétences numériques pour utiliser l'outil dans son format digital. Et même lorsque l'outil est accessible, les temporalités des utilisateurs (parents et professionnelles) sont souvent en décalage, comme l'exprime cette participante: “Et puis souvent, il faut que les parents y aillent en même temps, parce qu'ils peuvent rester assis à la maison et le faire. Et c'est la meilleure chose, mais moi je ne dois pas travailler le soir.”

Selon une intervenante qui travaille comme coordinatrice depuis une quinzaine d'années, “le passage au digital n'implique pas nécessairement que nous l'utilisons plus ou que la famille est plus active.” Quelques coordinatrices considèrent que le PIE n'est pas un but en soi ni l'outil le mieux adapté pour les parents. Selon l'une d'elles, “[les parents] veulent avant tout une coordinatrice et non pas un plan écrit, car [le PIE] peut sembler plus confus et un peu difficile à comprendre.” De ce fait, certaines coordinatrices mobilisent un autre outil: le procès-verbal de la réunion du groupe de responsabilité. Celui-ci devient la ressource écrite principale pour la planification du suivi et des activités discutées par le groupe.

Le système d'aide est basé sur une législation complexe et varie selon le diagnostic de l'enfant (effectué dans les centres spécialisés) et son besoin de suivi. Le travail de coordination, selon les lignes directrices (Helsesdirektoratet, 2020), devrait, en priorité, aider les parents à en comprendre le fonctionnement, c'est-à-dire à connaître les différents soutiens disponibles et les subventions existantes; c'est sur ce point que portent principalement leurs demandes, comme le soulève cette coordinatrice: “La nécessité et le manque de savoir concernant le système en place dans la municipalité est un tel problème pour les parents!”

Mais certaines relèvent leur propre méconnaissance du système de soutien, notamment concernant les divers services et organismes destinés aux familles ayant des enfants à besoins spéciaux. La possibilité existe de suivre des formations internes sur la coordination et sur l'utilisation du PIE, mais elles n'arrivent pas à y participer par manque de temps. Plusieurs participantes soulignent un déficit d'introduction et de suivi de la fonction de la part de leurs supérieurs. Bien que quelques-unes aient participé à des cours organisés par la municipalité, la plupart ont le sentiment d'être encore largement livrées à elles-mêmes et d'avoir été “jetées à l'eau.” Une d'entre elles témoigne: “C'est très vague ce qu'une coordinatrice est censée faire et nous n'avons reçu aucune formation à ce sujet... Donc, vous n'obtenez en réalité qu'un rôle que vous n'avez jamais eu, et puis c'est un peu comme ça, et puis nous allons en quelque sorte sauter dedans et diriger des réunions.”

La description de leurs pratiques par les participantes s'appuie surtout sur ce qu'elles ont le sentiment de ne pas parvenir à réaliser, et reflète l'écart qu'elles perçoivent entre le travail prescrit et le travail réel. Cela est plus marqué chez celles qui ont le statut de coordinatrice adjointe. Ce constat reflète aussi la difficulté à se construire un habitus professionnel basé sur des pratiques homogènes, en raison de l'hétérogénéité des besoins; cette difficulté se retrouve plus généralement dans un contexte d'intervention socio-sanitaire de plus en plus éclaté (Boutinet, 2009).

4.2. Les ethnothéories

La formation des répondantes apporte un éclairage sur leur vécu de la fonction de coordinatrice. Comme nous l'avons vu, il s'agit principalement de physiothérapeutes, d'infirmières de santé publique et d'éducatrices. Les récits montrent à la fois des variations entre les municipalités et des évolutions temporelles dans l'organisation de l'attribution des postes. Une coordinatrice explique: "Dans le passé, il y avait beaucoup plus de physio[thérapeutes] et d'ergo[thérapeutes], maintenant l'infirmière en santé scolaire est également devenue très représentée dans cette tâche."

Une physiothérapeute souligne qu'il est important d'avoir une bonne connaissance du système d'aide et de disposer de temps pour acquérir ce savoir. Selon elle, les professions du travail social sont plus adaptées à la fonction que celles de la santé, en raison de cette nécessité de maîtriser le système de sécurité sociale:

Et comme je pense que [les spécialistes du travail social] sont des professionnels qui s'assoient et travaillent là-dessus, c'est, d'une certaine manière, leur travail [...]. Il y a des choses comme ça sur lesquelles nous n'avons rien appris dans notre monde, et sur lesquelles nous passons souvent beaucoup de temps et les parents sont frustrés et s'attendent souvent à ce que nous connaissions les systèmes [d'aides et leur législation] [...].

Selon une autre physiothérapeute, le métier influence nécessairement la façon dont les professionnelles rencontrent les familles et incarnent leur fonction: "Nous avons nos têtes de physiothérapeutes qui sont très fortes et l'état d'esprit de la physiothérapie, que nous emmenons avec nous dans le rôle de coordinatrice et qui n'est pas nécessairement positif non plus." Les ethnothéories des physiothérapeutes sont ancrées dans ce qu'elles perçoivent de leur mission professionnelle et qui s'inscrit dans une approche centrée sur le patient, comme dans cet exemple:

Parce que notre [formation] et notre rôle sont principalement de penser à l'enfant, à son développement moteur, bien sûr à ses interactions et autres. Mais être coordinatrice, c'est avant tout être un soutien pour les parents, comprendre les défis des parents et ce à quoi ils sont confrontés, et ce n'est pas vraiment quelque chose pour quoi nous sommes formées [...].

Une recherche américaine portant sur des pratiques de coordination basées sur le modèle de *care coordination/case management* révèle des expériences similaires à cet égard. L'étude montre que la formation et l'expérience professionnelles influencent la fonction globale de coordinateur de l'enfant et de la famille (Johnson & Rosenthal, 2009: 10-1). Des limites sont observées dans la collaboration entre soins primaires et soins spécialisés, avec un manque de connaissance des compétences réciproques; des différences de politiques entre États américains rendent également l'analyse complexe. Si la collaboration entre services d'aide sélective et universelle n'apparaît pas comme trop problématique dans le contexte norvégien, des attentes démesurées de la part des services spécialisés vis-à-vis de la coordination ressortent aussi dans notre étude. Une coordinatrice explique ainsi: "J'ai eu des réunions de collaboration toutes les deux semaines pour faire plaisir au service de santé spécialisé. Et j'ai dit [...] que mon rôle est en fait de convoquer une réunion du groupe de responsabilité une ou deux fois par an, peut-être trois ou quatre si nécessaire."

Un obstacle que rencontrent les coordinatrices dans leur ensemble est la difficulté à se construire une identité professionnelle claire, ce qui peut s'expliquer de plusieurs manières. D'une part, elles interviennent seules au sein des familles et ne bénéficient

pas d'espaces d'intervision ou de communautés de pratiques qui leur permettraient de partager leurs expériences et de consolider leur fonction de coordination. De plus, elles manquent de temps pour suivre les formations proposées par les communes. Par conséquent, elles font implicitement référence aux ethnothéories de leur métier initial, qui ne sont pas nécessairement adaptées à la fonction de coordination. Ces différents éléments conduisent à un manque d'identification positive et collective (moins prégnant chez les coordinatrices professionnelles et/ou ayant une longue expérience).

Concernant le périmètre du poste, les personnes interrogées rapportent que les coordinatrices professionnelles sont minoritaires. D'après leur expérience, ces postes à plein temps sont utilisés pour suivre des familles ayant des besoins particulièrement élevés en matière de soutien et de services (par exemple des enfants avec des syndromes complexes). Dans la plupart des municipalités, la formule privilégiée est celle des coordinatrices adjointes. Souvent, ces dernières connaissent la famille, dont elles suivent déjà l'enfant. Ce critère est perçu positivement, comme dans le propos de cette cheffe des coordinatrices: "Ce que nous essayons de prendre en compte, c'est qu'il est très important qu'il y ait une personne impliquée dans la famille, que [la coordinatrice] ne soit pas une personne qui ne connaît pas la famille, mais il arrive aussi que nous devions prendre quelqu'un de complètement inconnu de la famille."

Certaines coordinatrices considèrent cependant qu'il n'est pas important d'avoir été en contact avec la famille auparavant, car cela ne garantit pas en soi une bonne collaboration avec la famille sur le plan de la coordination. Pour d'autres, ce changement de rôle peut même représenter un problème tant pour l'intervenante que pour la famille. De manière générale, les coordinatrices professionnelles perçoivent leur fonction comme centrale et les coordinatrices adjointes comme complémentaire aux autres suivis professionnels. La distance professionnelle semble plus facile à adopter quand la coordinatrice a un rôle professionnel. Ce statut apparaît comme le mieux adapté à la mission et est considéré comme une solution aux difficultés identifiées. Mais cette formule n'est pas retenue majoritairement par les communes pour des motifs de réduction des coûts.

Environ une moitié des participantes voient leur mission comme un facilitateur pour une bonne compréhension du système d'aide par les parents; elles leur fournissent un appui important en termes de temps et de domaines d'aide. Les coordinatrices qui s'inscrivent dans cette posture ont tendance à occuper cette fonction à temps complet. Elles ont également une plus longue expérience de coordinatrice que les autres. Une autre moitié perçoit cette fonction comme plutôt délimitée aux réunions de coordination et à l'orientation des parents vers d'autres institutions, services et/ou professionnels de soutien. Une coordinatrice illustre ainsi la seconde posture: "Il s'agit de rassembler les représentants des institutions... c'est très utile quand tout le monde est ensemble et parle ensemble... et vous arrivez à des objectifs et des actions dont les différentes personnes se font responsables."

Selon certaines participantes, le terme de "coordinatrice" peut induire un manque d'ajustement entre leur mission et les attentes des familles. Cette répondante l'exprime ainsi: "Et il y a aussi quelque chose dans le concept de coordinatrice, qui peut donner des signaux un peu malheureux, je pense. Parce qu'on dirait que tu devrais être capable de t'occuper de tout, comme si je devais coordonner toutes les choses dont tu as besoin, mais ça ne peut pas être comme ça dans la vie de tous les jours."

Un inconvénient mis en évidence par plusieurs coordinatrices adjointes est la diversité des défis rencontrés (s’informer sur des diagnostics variés et parfois rares, connaître de manière approfondie les droits aux appuis spécifiques, coordonner différents secteurs – sanitaire, social, éducatif – accompagner des situations familiales complexes), qui les empêche de se spécialiser de manière adéquate et pérenne. De ce fait, elles n’arrivent pas à développer un savoir cumulatif, comme exprimé ici : “Quand vous avez peu d’enfants et de familles, vous faites ces choses si rarement que la prochaine fois que vous devez faire quelque chose, cela m’est complètement sorti de la tête. De ce fait, il faut toujours commencer à nouveau.”

Les participantes perçoivent donc diversement leur engagement auprès des familles, certaines envisageant leur fonction comme centrale alors que d’autres se voient plutôt comme des relais vers d’autres prestataires. Ces ethnothéories sont influencées par leur culture professionnelle et leurs représentations des autres professions. Ainsi, les professionnelles de la santé qui se représentent le travail en réseau et la gestion des situations complexes comme étant des spécificités du travail social expriment le sentiment de ne pas être suffisamment compétentes, préparées ou formées pour exercer la fonction de coordinatrice. La formule du temps complet est considérée comme la plus efficace car elle permet d’acquérir de l’expérience dans l’exercice de la fonction. Il est important de souligner que ces constats sont similaires dans les six communes que nous avons approchées, les ressources des communes ne semblant pas avoir d’effet sur le vécu de ce rôle.

Pour quelques coordinatrices, le besoin d’aide de la famille est prioritaire et elles s’engagent de manière conséquente dans leur rôle de soutien, comme l’exprime celle-ci : “C’est être la voix de la famille et être le pôle.” Les coordinatrices qui voient leur rôle de cette manière tendent à prendre le temps de connaître la famille et de comprendre en profondeur la situation, à l’instar de celle-ci :

Pour découvrir les besoins réels [de la famille], il faut passer plus de temps à apprendre à connaître les gens, à comprendre ce dont il s’agit et à déterminer les priorités en matière d’aide. Pour ce faire, vous devez d’abord construire le mur de base dans la relation. Personnellement j’aime creuser les besoins... des gens pour que [l’aide] ne soit pas si superficielle.

Pour être des actrices de soutien, de nombreuses coordinatrices soulignent l’importance d’instaurer un lien de confiance avec les parents, comme ici : “La première chose est d’établir un contact, un sentiment de sécurité avec la famille et de montrer que nous jouons en équipe, et pour que la famille ait la certitude qu’on s’occupe d’elle. Alors, je peux dire que la moitié du travail est faite [...]”

Elles décrivent la manière dont elles s’y prennent pour créer ce lien de confiance : créer une forme de proximité relationnelle pour que les familles sachent qui est l’intervenante; clarifier d’emblée les limites de leur intervention, en explicitant les demandes auxquelles il ne sera pas possible de répondre; respecter leurs engagements en faisant ce qu’elles ont dit qu’elles feraient; et enfin se montrer disponibles.

Plusieurs participantes mentionnent la question de l’autonomie des parents : “Nous devons être là pour aider, soutenir et manœuvrer, mais pas pour tout faire!” Pour beaucoup, il est donc essentiel de clarifier les rôles de chacun. Cela est d’autant plus important que les attentes des parents sont décrites comme peu réalistes, comme dans ce témoignage : “[...] comme les parents ont tellement de choses à gérer, ils

pensent que nous allons faire les choses pour eux – pensent les parents. Et nous n’offrons pas du tout cela.”

En bref, les ethnothéories des coordinatrices portent sur les deux aspects identifiés par la théorie (Leanza, 2011), à savoir l’interprofessionnalité et l’interculturalité. Concernant le premier, les participantes mettent en avant l’influence de leur métier sur la manière dont elles incarnent la fonction de coordinatrice et se positionnent en tant que soutien (central vs ponctuel) pour les familles. La dimension interculturelle apparaît dans la négociation de la distance professionnelle à composer avec les familles et, surtout, dans l’écart entre les valeurs que les coordinatrices défendent (confiance, soutien, autonomie) et ce qu’elles sont réellement en mesure d’offrir. Même si le discours des participantes reste très général, on retrouve ici les enjeux spécifiques de la *street level bureaucracy*, à savoir une marge de manœuvre en constante négociation et une marge de pouvoir limitée pour parvenir à agir en respectant les besoins réels des bénéficiaires ainsi que ses propres valeurs, tout en intégrant les contraintes liées à l’organisation des services (Dussuet, Ledoux & Sonnet, 2022). Une analyse approfondie de la troisième composante de la niche d’activité, le contexte professionnel, met en évidence ce champ de tension.

4.3. Le contexte professionnel

Le fonctionnement du dispositif de coordination engendre deux principaux défis, du point de vue des participantes. Ces défis relèvent de l’allocation des ressources par les communes et des décisions d’octroi de l’aide aux familles.

Nous avons vu que la fonction de coordinatrice était décrite par les participantes comme importante et utile pour aider les familles à avoir une vie de qualité. Dans le même temps, une grande majorité considère la question des ressources comme un obstacle majeur à la bonne exécution de cette fonction. Elles manquent de temps pour l’exercer et ne savent pas exactement quelle place lui donner par rapport à leurs autres activités, car le pourcentage alloué à la fonction n’est pas défini pour les coordinatrices adjointes. Plusieurs évoquent la précarité des ressources accordées à cette fonction. Une travailleuse sociale explique ainsi que sa commune disposait auparavant de trois postes de coordination à plein temps et qu’une décision politique a conduit à leur suppression. La fonction a été répartie entre plusieurs professionnelles ayant chacune d’autres responsabilités. D’après une autre coordinatrice de cette municipalité, ce type de décision révèle, chez les gestionnaires, un manque de compréhension du travail de coordination: “Après tout, il y a de gros processus [de coordination] avec ces familles, [...] qui ne peuvent pas être pris en charge en plus d’une autre activité [professionnelle] principale. Je pense donc que [les gestionnaires] le voient probablement plus léger que ce qu’il est en réalité.”

La manière dont l’aide est attribuée aux familles est également problématique. C’est aux communes que reviennent les décisions d’octroi de soutien économique aux parents et à leurs enfants, soutien qui leur permettra d’accéder à différentes prestations telles qu’une “aide aux aidants”⁴ ou une assistance à l’enfant. La coordinatrice ne prend pas part à ces décisions; son rôle est d’orienter les familles vers les différentes aides

4. Soutien aux proches aidants, par exemple sous forme de relève. L’aide peut être fournie à la maison, en institution ou au sein d’une famille d’accueil.

qu'elles peuvent solliciter auprès de l'État ou la commune de domicile et d'organiser les soutiens reçus. Il arrive ainsi qu'une ressource considérée comme nécessaire par la coordinatrice et le groupe de responsabilité ne soit pas accordée par les décideurs. Une coordinatrice illustre cette situation:

Quand, d'une certaine manière, l'ensemble du groupe responsable s'exprime, et que nous sommes tous d'accord que cet appui à la famille aidera l'enfant et la famille... et il se peut même qu'un représentant [du bureau communal des subventions] participe à cette réunion avec nous, il entend ce que nous disons, [...] nous envoyons la demande écrite avec la documentation nécessaire... cependant nous recevons souvent des rejets.

Ce fonctionnement génère un grand malaise chez les coordinatrices, qui se sentent dans l'impossibilité de répondre aux besoins et attentes des familles. Leurs récits montrent qu'elles se retrouvent souvent à la croisée d'exigences contraires, entre les demandes des parents et les options retenues par le groupe décisionnel,⁵ comme en témoigne par exemple cet extrait:

Que toi, tu travailles dans une commune avec ceux qui prennent la décision et tu dois lui être fidèle, alors qu'en même temps tu vois une famille qui... qui lutte beaucoup et qui n'obtient pas l'aide dont elle a besoin... C'est une situation difficile à vivre en tant que coordinatrice... et vous êtes un peu seule avec tout ça.

Ce problème concerne aussi les autres services (par exemple hospitaliers) qui, par méconnaissance des ressources réelles de la coordination et des prestations municipales, suscitent parfois des attentes démesurées chez les parents. Une coordinatrice dit: "Ils exigent probablement plus de moi et pensent que c'est ma tâche principale, et cela me rend un peu triste."

Pour les coordinatrices adjointes issues du domaine de la santé, accorder la même importance à la coordination qu'à leur autre fonction reste un défi significatif. Elles souhaiteraient une clarification collective de cette fonction, qui n'est pas décrite explicitement ni intégrée dans leur cahier des charges. Elles semblent ainsi porter des revendications spécifiques à leur champ professionnel.

Les coordinatrices perçoivent donc leur marge de manœuvre comme très réduite dans leur possibilité de faciliter l'octroi de prestations d'aides aux familles. C'est sur leur fonction que se cristallisent les attentes des différents acteurs (parents, communes, services spécialisés) sans qu'elles disposent des ressources nécessaires et des possibilités d'action pour y répondre. Les exigences contradictoires des différentes parties prenantes entraînent chez elles le sentiment de ne pas exécuter correctement leur rôle.

Les résultats montrent qu'il existe un écart important entre ce que les coordinatrices sont censées réaliser et ce qui est vraiment possible compte tenu des ressources disponibles et des contraintes organisationnelles. Elles estiment manquer de compétences pour fournir un soutien adapté et avoir réellement du poids sur les décisions d'octroi d'aide aux familles prises par les instances. Le contexte est donc fortement mobilisé par les répondantes pour expliquer les obstacles rencontrés.

5. Qui est différent du groupe de responsabilité.

4.4. Contraintes et marges de manœuvre

Le contexte ne permet pas aux coordinatrices de “bien” exercer leur fonction pour deux raisons: par manque de moyens (financiers, temporels, humains), et parce que les acteurs du contexte sont porteurs d’ethnothéories différentes des leurs. Ainsi, pour les fonctionnaires communaux, une bonne coordinatrice semble être une personne qui soutient les familles tout en contrôlant l’information donnée sur l’aide disponible, de façon à réduire d’éventuelles demandes trop exigeantes. Une bonne coordinatrice devrait donc être en mesure de prendre en compte les ressources communales effectives. Une participante souligne cette ambiguïté, qui génère en même temps un sentiment d’inconfort: “Il est donc très difficile d’être une coordinatrice au milieu de tout cela, [...] être une coordinatrice qui représente la commune, [c’est], d’une certaine manière, représenter quelque chose qui vous gêne, n’est-ce pas...”

Pour les services spécialisés (et pour certaines familles), une bonne coordinatrice, à l’inverse, doit connaître les aides existantes et permettre aux familles d’y accéder. Les coordinatrices sont ainsi prises entre plusieurs forces et intérêts contradictoires. Elles expérimentent un champ de tensions éthiques entre les valeurs entrepreneuriales des politiques sociales guidant l’allocation des ressources et les valeurs de l’action socio-sanitaire centrées sur l’empathie et la prise en compte des besoins des personnes vulnérables (Bouquet, 2006; Morillon & Selim, 2020). La verticalité de la logique d’entreprise appliquée aux prestations sociales (Morillon & Selim, 2020), ici incarnée par les fonctionnaires municipaux qui “tranchent,” s’oppose à la logique d’horizontalité souhaitée par les coordinatrices dans leurs relations avec les familles et les autres membres du réseau. Du point de vue des participantes, les fonctionnaires municipaux ont tendance à se conformer davantage aux injonctions venant “d’en-haut” (le respect des contraintes budgétaires) qu’aux besoins identifiés par “la base.” Cet aspect serait à vérifier à travers une recherche interrogeant les acteurs des dispositifs décisionnels, mais rejoint les constats d’autres travaux en politiques sociales s’intéressant à la *street level bureaucracy* (Dussuet, Ledoux & Sonnet, 2022).

L’impact de ces obstacles sur les familles, tel que le perçoivent les coordinatrices, rejoint les résultats des recherches menées auprès des familles et présentées en introduction: manque d’information, aides financières non obtenues, lacunes dans la collaboration entre les services, surcharge. La présente étude révèle également certains vécus d’insatisfaction, voire de perte de confiance de la part des parents, ainsi que l’existence de relations conflictuelles entre quelques familles et les instances décisionnelles municipales.⁶ Les facteurs identifiés par nos données sont semblables à ceux présents dans la littérature internationale: ressources socio-économiques disponibles, structure organisationnelle et de prise de décision liée aux démarches de financement, compétences et expérience du coordinateur (Hillis et al., 2016). Il manque aux coordinatrices une marge de manœuvre pour influencer les décisions d’aide à octroyer aux familles ainsi que les critères d’évaluation des demandes. Leur fonction gagnerait à être rattachée aux instances décisionnelles communales. Une coordinatrice le souligne ainsi: “Nous sommes donc en quelque sorte un pôle (*knutepunkt*) très important qui devrait être davantage utilisé par [les personnes qui prennent les décisions dans] la commune.”

6. Cet impact sera présenté dans des publications ultérieures basées sur d’autres données de la recherche, qui s’est aussi intéressée aux vécus des familles.

Cependant, à leur niveau, les coordinatrices font preuve de créativité en négociant différentes composantes de leurs relations avec les familles et avec le dispositif: elles rendent celui-ci plus accessible (par exemple en utilisant les procès-verbaux en lieu et place du PIE pour gagner du temps et faciliter l'identification des priorités), elles établissent une relation de proximité avec les parents tout en étant claires sur l'appui réel qu'elles peuvent fournir, elles accordent de l'importance à l'autonomie des familles, et enfin elles soulignent leur rôle de "pôle" centralisateur des besoins et de l'organisation des soutiens des familles, qui confère une légitimité à leurs propositions. Cette créativité leur permet probablement de ne pas s'identifier au système contraignant et de préserver leur lien de loyauté avec les familles qu'elles accompagnent.

5. Conclusion

Cet article met en évidence les limites de l'organisation interinstitutionnelle des soutiens aux familles d'enfants à besoins spéciaux dans le contexte norvégien, les différents mécanismes limitant la marge de manœuvre des coordinatrices pour favoriser l'accès des familles aux ressources ainsi que les stratégies qu'elles développent pour gérer ces contraintes. Le profil professionnel des coordinatrices est hétérogène et elles disent manquer de formation et de continuité pour développer leurs compétences. Un obstacle qui ressort est la difficulté à se construire une identité professionnelle claire, positive et collective liée à ce rôle. Leur engagement est déterminé en partie par le temps disponible, qui pour la majorité est limité et non défini, ainsi que par d'autres défis liés à leur formation de base, au manque de formation continue et, pour certaines, de lacunes sur le plan des compétences digitales. L'impact émotionnel des limites de cette fonction génère des vécus négatifs.

L'analyse du point de vue des coordinatrices met donc en évidence les différents obstacles qu'elles rencontrent dans l'exercice de leur fonction et les répercussions de ceux-ci sur l'accès aux prestations des familles d'enfants à besoins spéciaux. Ce point de vue est nécessairement partiel, notamment parce que cette partie de l'étude a interrogé les coordinatrices sur leurs perceptions et ne s'appuie pas sur une analyse de l'activité, qui aurait peut-être fourni des données plus exhaustives et objectives sur leurs interventions. Pour affiner la réflexion, il serait intéressant d'interroger les autres acteurs du système, notamment les décideurs de l'attribution des aides, les professionnels des services spécialisés et les instances politiques ayant un impact sur le montant des budgets octroyés.

Les coordinatrices font aussi preuve de créativité pour donner du sens à leur action, en mettant au premier plan leur lien avec les familles. Malgré un focus important sur les difficultés rencontrées, la fonction de coordinatrice semble constituer une ressource centrale pour ces familles, inexistante dans d'autres systèmes de protection sociale européens. Ce dispositif, même s'il est bonifiable, reste un levier pour diminuer le non-recours aux prestations par les familles d'enfants à besoins spéciaux.

Bibliographie

- ALBERTINI FRÜH Elena, LIDÉN Hilde & Lisbeth G. KVARME. 2017. Tillit til velferdstjenester? Innvandrereforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet [Confiance dans les services sociaux? Les rencontres des parents immigrants ayant des enfants à besoins particuliers avec le système de soutien]. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(3): 191-208.
- BOUQUET Brigitte. 2006. Management et travail social. *Revue française de gestion*, 9(168-169): 125-41.
- BOUTINET Jean-Pierre. 2009. Pratique professionnelle. In Jean-Pierre Boutinet (ed.). *L'ABC de la VAE*: 176-8. Lyon: *Erès*.
- BRAUN Virginia & Victoria CLARKE. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2): 77-101.
- COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. 2005. Care coordination in the medical home: Integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 116(5): 1238-44.
- DIONNE Carmen, CHATENOU Céline & Suzie MCKINNON. 2015. Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles: étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4: 5-26.
- DUSSUET Annie, LEDOUX Clémence & Claire SONNET. 2022. Gouverner le pouvoir discrétionnaire des *street-level bureaucrats*. Le cas de la mise en œuvre de l'APA. *Revue française des affaires sociales*, 2: 67-89.
- ENGELKE Martha K., GUTTU Martha, WARREN Michelle B. & Melvin SWANSON. 2008. School nurse case management for children with chronic illness: Health, academic, and quality of life outcomes. *The Journal of School Nursing*, 24(4): 205-14.
- FAIRFAX Alanna, BREHAUT Jamie, COLMAN Ian, SIKORA Lindsey, KAZAKOVA Alessia, CHAKRABORTY Pranesh, et al. 2019. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(215): 1-16.
- FORELDRE & BARN. 2014. *Forum*. En ligne: <<https://forum.klikk.no/foreldre/topic/144111390-brakommunebydel-for-barn-med-spesielle-behov/>> (consulté en décembre 2022).
- GRENIER-MARTIN Justine & Mélina RIVARD. 2020. Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1): 69-98.
- GUNDERSEN Tonje & Marie L. SEEBERG. 2018. Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne [Coordination des services pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes handicapés]. *Kunnskapssammenstilling* (2010-2017). NOVA, Notat 4/2018.
- HELSEDIREKTORATET [Département de la Santé]. 2015. Barn og unge med habiliteringsbehov. Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand [Enfants et jeunes ayant des besoins d'habilitation. Coopération entre le secteur de la santé et le secteur de l'éducation concernant les enfants et les jeunes qui ont besoin d'une assistance coordonnée]. En ligne: <<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov/>> (consulté en janvier 2023).
- HELSEDIREKTORATET. 2020. Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Nasjonal veileder [Réhabilitation, habilitation, plan individuel et coordinateur. Lignes directrices nationales]. En ligne: <<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>> (publié le 2 décembre 2020, consulté en janvier 2023).
- HILLIS Rowan, BRENNER Maria, LARKIN Phil J., CAWLEY Des & Michael CONNOLLY. 2016. The role of care coordinator for children with complex care needs: A systematic review. *International journal of integrated care*, 16(2): 1-18.
- JOHNSON Kay & Jill ROSENTHAL. 2009. Improving care coordination, case management, and linkages to service for young children: Opportunities for states. Portland, ME: *National Academy for State Health Policy*.
- KALLESSEN Runa, JAHNSEN Reidun B. & Sigrid ØSTENSJØ. 2021. Comprehensiveness, coordination and continuity in services provided to young children with cerebral palsy and their families in Norway. *Child Care in Practice*, 28(4): 610-24.
- KAUFMANN Jean-Claude. 2016. L'entretien compréhensif. Paris: *Armand Colin*.
- KITTELSAA Anna & Jan TØSSEBRO. 2014. Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet [Les expériences des parents avec le système d'aides]. In Jan Tøssebro & Christian Wendelborg (eds). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* [Grandir avec un handicap. Famille, parcours de vie et transitions]: 153-79. Oslo: *Gyldendal Akademisk*.
- KVALE Steinar & Svend BRINKMANN. 2015. Det kvalitative forskningsintervju [L'entretien

- de recherche qualitative] (3. Edition). Oslo: Gyldendal.
- LEANZA Yvan. 2011. Exercer la pédiatrie en contexte multiculturel: une approche complémentariste du rapport institutionnalisé à l'Autre. Chêne-Bourg: *Georg éditeur*.
- LEMAY Louise, MARION Élodie, BLANDFORD Melissa & Marie-Stefy DESJARDINS. 2022. La réalité complexe et le vécu des parents ayant un enfant aux besoins multiples: de la situation de l'enfant au système comme éléments d'influence. *Service social*, 67(2): 91-105.
- LIPSKY Michael. 2010. Street-level bureaucracy. New York: *Russell Sage Foundation*.
- MILES Matthiew B. & Michael A. HUBERMAN. 2003. Analyse des données qualitatives (2^e édition). Bruxelles: *De Boeck*.
- MORILLON François & Monique SELIM. 2020. Le travail social à l'épreuve du management. *Journal des anthropologues*, 160-161. En ligne: <<https://doi.org/10.4000/jda.9641>> (mis en ligne le 1 janvier 2023, consulté en janvier 2023).
- NAV [Administration du travail et de la protection sociale]. 2024. *Satser*. En ligne: <<https://www.nav.no/satser>> (consulté en février 2024).
- NORGES HANDICAP FORBUND [Association Norvégienne du Handicap]. 2024. Hjertesaker [Les choses du cœur]. En ligne: <<https://nhf.no/arbeidet-vart/hjertesaker/>> (consulté en février 2024).
- ØSTERUD Kaja L. & Cecilie. H. ANVIK. 2024. 'It's not really Michael who wears me out, it's the system': The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical social policy*, 44(1): 67-86.
- RIKSREVISJONEN. 2021. Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse [Audit national sur les services de santé et de soins pour les enfants handicapés]. Dokument 3:15 (2020-2021). En ligne: <<https://www.riksrevisjonen.no/rapporter-mappe/no-2020-2021/undersokelse-av-helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse/>> (consulté en janvier 2023).
- SABATIER Paul A. 1986. Top-down and bottom-up approaches to implementation research: A critical analysis and suggested synthesis. *Journal of Public Policy*, 6(1): 21-48.
- SIMON Tamara D., WHITLOCK Kathryn B., HALLAND Wren, WRIGHT Davene R., ZHOU Chuan, NEFF John et al. 2017. Effectiveness of a comprehensive case management service for children with medical complexity. *Pediatrics*, 140(6).
- STIMULAB. 2021. Alvorlig sykbarn. Barn og unge med sammensatte behov [Enfant gravement malade. Enfants et jeunes ayant des besoins complexes]. Sluttrapport StimuLab 2021 [Rapport final Stimulab 2021].
- TVEIT Anne D. & David L. CAMERON. 2013. Utfordringer når foresatte skal medvirke på tjenestetilbudet til eget barn [Les défis lorsque les parents doivent contribuer à l'offre de services pour leur propre enfant]. *Nordic Studies in Education*, 32(3-4): 321-32.
- UTDANNINGSDIREKTORATET [Direction de l'Éducation]. 2023. Fakta om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning [État des lieux de l'aide éducative spéciale et l'éducation spécialisée]. En ligne: <<https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/analyser/fakta-om-spesialpedagogisk-hjelp-og-spesialundervisning/>> (publié le 15 février 2023, consulté en février 2024).
- WONDEMU Michael Y., JORANGER Pål, HERMANSEN Åsmund & Idunn BREKKE. 2022. Impact of child disability on parental employment and labour income: A quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*, 22: 1813.

