

Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir

Parents' needs and empowerment in families with a young child with an intellectual disability

Carmen Dionne, Céline Chatenoud et Suzie McKinnon

Volume 4, 2015–2016

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1036836ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1036836ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université Laurentienne

ISSN

1920-6275 (imprimé)

1929-8544 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Dionne, C., Chatenoud, C. & McKinnon, S. (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.
<https://doi.org/10.7202/1036836ar>

Résumé de l'article

Afin de mieux connaître la réalité des familles ayant un jeune enfant avec des incapacités intellectuelles et de soutenir des interventions qui soient centrées sur leurs besoins, 71 parents ont été rencontrés. Ils recevaient tous les services d'un centre de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle et étaient parents d'un enfant âgé de moins de six ans. Les outils utilisés dans cette étude sont les traductions francophones du *Parent Needs Survey* (Seligman & Darling, 1989) et de la *Family Empowerment Scale* (Koren, Dechillo, & Friesen, 1992). L'étude permet de faire ressortir un profil des besoins communs et prioritaires pour différentes familles, notamment en lien avec l'accès à l'information et avec l'intervention pour favoriser le développement du jeune enfant ayant des incapacités. Par ailleurs, d'autres besoins semblent moins prioritaires, comme le fait d'être aidé dans la gestion des tâches familiales quotidiennes ou encore dans les relations au sein de la famille. Le sentiment d'appropriation de pouvoir tel que perçu par les parents que ce soit à l'égard des membres de leur famille, des services offerts ou encore par rapport à la communauté, est également examiné.



Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir

Carmen Dionne

Université du Québec à Trois-Rivières

Céline Chatenoud

Université du Québec à Montréal

et Suzie McKinnon

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay—Lac-Saint-Jean

Introduction

La famille joue un rôle prédominant dans l'éducation de l'enfant ayant des incapacités intellectuelles (Turnbull, Poston, Minnes, & Summers, 2007). Depuis déjà trois décennies en Amérique du Nord, des recherches portant sur l'évaluation et l'amélioration des programmes en intervention précoce ont montré l'efficacité accrue de services qui facilitent l'implication active de la famille (Bailey & Simeonsson, 1988; Beckman, Robinson, Rosenberg, & Filer, 1994; Dunst, 2002; Park *et al.*, 2003). Les intervenants devraient multiplier leurs efforts pour mieux comprendre et considérer le système familial de l'enfant en vue de proposer des collaborations cohérentes avec les valeurs et les façons de vivre des parents (Bailey, 1987; Beckman *et al.*, 1994; Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004). L'enfant et sa famille sont une paire indissociable et une intervention orientée vers la famille

va inmanquablement influencer l'enfant (Bailey *et al.*, 2006; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000). Dès lors, les ressources professionnelles doivent s'allier aux ressources familiales pour que les parents aient accès à des services basés sur un modèle « centré sur les besoins de l'ensemble du système familial »¹ (Bailey *et al.*, 1998; Dunst, Trivette, Gordon, & Starnes, 1993).

Sur le plan international, ce modèle de service « centré sur les besoins des familles » est actuellement prédominant dans la réflexion sur les rapports de collaboration entre parents et professionnels en petite enfance (Ferguson, 2002; Peralta & Arellano, 2010). Au Québec, cette prise en considération des besoins familiaux marque historiquement le passage de services de stimulation précoce, ciblant uniquement le développement optimal de l'enfant, à des services d'intervention précoce, considérant les besoins des milieux de vie fréquentés par l'enfant. Ainsi, des services d'assistance éducative aux familles, aux proches et aux partenaires se sont développés. Ces services prennent appui sur la reconnaissance des compétences des familles à stimuler le développement de l'enfant ayant des incapacités et à favoriser son inclusion sociale dès le plus jeune âge (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2006).

Pourtant, si ce mouvement vers une approche centrée sur la famille et visant à soutenir les parents dans leur processus d'appropriation apparaît bien en place en termes de pratiques souhaitées au sein des établissements en intervention précoce au Québec comme dans de nombreux pays, des efforts doivent être consentis pour son déploiement effectif (Boisvert, Guillemette, Coderre, Couture, & Robitaille, 2002; Dunst, 2002).

Un des défis encourus est notamment que dans le monde francophone, peu de travaux ont été conduits permettant d'interroger les parents de jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle, sur leurs besoins et leur sentiment d'appropriation de pouvoir au contact des services destinés à leur enfant (Chatenoud, 2008). Les chercheurs francophones ont plutôt interrogé les parents sur leurs relations avec les différents intervenants dans le sens du partenariat souhaité (Bouchard & Kalubi, 2001; Chatelanat & Panchaud Mingrone, 2001; Tétreault, 2002) ou encore quant à leurs rôles dans leur participation au réseau de soutien (Morin, Charbonneau, Kalubi, & Houde, 2010). Pourtant ce type d'enquête

¹ Traduction libre de *Family-centered ou Family-focused*

s'avère d'une grande valeur pour adapter les pratiques d'intervention précoce au contexte local dans le sens du modèle « centré sur les besoins des familles » et soutenir les intervenants dans son déploiement effectif. Récemment, par exemple, Dionne et ses collaborateurs (Dionne, Rousseau, McKinnon, Drouin, & Vézina, 2009) ont permis de documenter certains aspects négatifs du vécu des familles ce qui s'avère utile à l'amélioration des services. Ainsi, les parents soulignent des difficultés à accéder à des services professionnels (p. ex., ergothérapie) dont les temps d'attente sont trop longs et les multiples démarches effectuées à cette fin sont déplorées. Ils mentionnent également l'importance de différents services disponibles sur une base continue et non uniquement comme soutien en situation d'urgence. Ils déplorent aussi des difficultés reliées à la fréquentation scolaire de leur enfant que ce soit en classe régulière ou en classe spéciale. La conciliation travail-famille se révèle particulièrement délicate pour ces parents ayant un enfant avec des besoins spéciaux.

Le présent article se situe dans ce même élan de compréhension des préoccupations familiales et de soutien aux professionnels pour le déploiement de services qui soient orientés « sur les besoins des familles ».

Cadre conceptuel

L'appropriation du pouvoir au cœur du modèle de centration sur les besoins des familles

Le modèle « centré sur les besoins de la famille » prend assise sur le soutien offert aux familles afin qu'elles puissent identifier et atteindre leurs propres buts et établir leurs priorités familiales tout en favorisant leur processus de prises de décisions. En développant une sensibilité particulière aux préoccupations et priorités, telle qu'identifiées par les parents pour la famille, les professionnels gagnent en efficacité dans leur travail pour l'enfant. Ils deviennent de véritables accompagnateurs du projet familial et aident les parents à mettre en place et atteindre leurs objectifs, pour soutenir leur enfant dans son développement (Bailey *et al.*, 2006; Rodger, O'Keefe, Cook, & Jones, 2012).

Outre l'importance de construire des interventions qui soient cohérentes avec la dynamique du système familial, la notion « d'appropriation de pouvoir »² est intimement subordonnée au modèle « centré sur

² Traduction libre d'*empowerment*

les besoins des familles ». Difficilement traduisible en français (Le Bossé, 2003) et donc préférentiellement employée en anglais, la notion d'*empowerment* renvoie à différentes images langagières comme recevoir du pouvoir, acquérir de la puissance ou encore être actif. Elle est née, au cours des années soixante, de mouvements sociaux de minorités raciales et d'autres groupes désavantagés qui voulaient changer leurs rapports avec les professionnels en ayant un plus grand contrôle sur leur vie et leurs choix par rapport aux services (Rappaport, 1986). L'*empowerment* sous-entend que tout individu possède les capacités d'être acteur de ses choix et auteur de son propre projet (Chatelanat & Panchaud Mingrone, 2004).

Dans le domaine de l'intervention auprès des enfants ayant des incapacités intellectuelles, la notion d'appropriation réfère à l'importance pour les parents d'acquérir, au contact des services destinés à leur enfant, un sentiment de compétence et de confiance en leurs capacités et ressources qui leur permet de participer activement aux interventions et de coopérer avec les autres acteurs présents (Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, & Poston, 2005). Elle renvoie également à une valeur sous-jacente aux pratiques permettant de structurer les liens entre les intervenants et les parents dans le sens d'une moindre dépendance (Chatelanat & Panchaud Mingrone, 2004; Zhang, Fowler, & Bennett, 2004). Les professionnels promeuvent ainsi la capacité des parents à mobiliser leurs ressources pour les aider à devenir plus autonomes face aux professionnels, moins vulnérables tout en améliorant leur qualité de vie familiale (Turnbull *et al.*, 2007). Cette dynamique parents-professionnel permet d'alimenter le pouvoir d'agir de la famille (Le Bossé, 2003).

Les difficultés d'implantation du modèle de centration sur les besoins des familles

Pourtant, et à la lumière de plusieurs études conduites dès la fin du siècle passé (1990-1995) visant à évaluer le degré de satisfaction des parents relativement à la centration sur leurs besoins familiaux, ainsi que sur l'évaluation qu'ils ont de leur pouvoir d'action dans l'éducation de leur enfant, l'implantation de ce modèle de services apparaît complexe à réaliser (Boisvert *et al.*, 2002; Dunst, 2002; Villeneuve *et al.*, 2013).

Dès lors et en référence aux travaux précurseurs de Dunst et ses collaborateurs (Dunst, Jonnson, Trivette, & Hamby, 1991), il apparaît encore à l'heure actuelle que différents modèles de prise en

considération de la famille coexistent dans la dispensation des services en intervention précoce (Chatenoud, 2008). Ils peuvent être décrits en quatre archétypes caractérisant les positions des intervenants dans leur rapport aux parents à savoir :

- 1) le modèle de centration sur les besoins professionnels³ où le parent est placé, comme son enfant, dans une position de patient, face aux services et caractérisé par un rapport asymétrique entre parent et professionnel, dans la mesure où ce dernier détient le pouvoir;
- 2) le modèle de prise en considération de la famille en tant qu'alliée⁴ où le parent est perçu par les professionnels comme capable et compétent vis-à-vis de son enfant mais sans toutefois offrir des possibilités de participation réelles;
- 3) le modèle où la famille est perçue comme une cible d'intervention⁵ dans lequel existe une relation de confiance avec le parent, une croyance en ses compétences essentielles dans l'éducation de son enfant, des occasions de participation et de choix multiples bien que l'intervention s'adapte aux préoccupations et besoins des professionnels, et enfin;
- 4) le modèle de centration sur les besoins de la famille⁶ qui se caractérise par un mode de relation partenariale avec le parent par une mise en place d'objectifs et des prises de décisions selon ses priorités et préoccupations (Dunst *et al.*, 1991).

D'autres auteurs ont entre autres dénoté les défis relevés par les intervenants pour bien saisir et répondre aux besoins réels de la famille en complémentarité avec ceux de l'enfant (Dempsey & Dunst, 2004; Robinson, 2005; Trohanis, 2008). Par ailleurs, plusieurs études (e.g., Guralnick, 1997, 2001; Withaker, 2002), majoritairement anglophones, effectuées auprès de familles d'enfants ayant des incapacités intellectuelles, ont permis d'identifier des besoins communs associés au vécu des parents : des besoins d'information facilitant la communication entre les parents et les intervenants, des besoins de soutien instrumental, de ressources et de protection ou de renforcement de leur sentiment de compétence. De plus, même si les intervenants entretiennent une relation de confiance avec les parents et croient en

³ Traduction libre de *professionnaly-centered*

⁴ Traduction libre de *family-allied*

⁵ Traduction libre de *family-focused*

⁶ Traduction libre de *family-centered*

leurs compétences, des chercheurs ont documenté un écart entre ce que perçoit le professionnel des besoins de la famille et ce qu'ils « sont » réellement (Bailey *et al.*, 2006; Dunst, 2002).

D'autres défis sont aussi mis de l'avant relativement au soutien à l'appropriation de pouvoir des parents. Certains intervenants éprouvent de la difficulté à assumer les enjeux de leurs nouveaux rôles : promouvoir le développement de l'enfant, mais aussi encourager les parents à formuler et à poursuivre leurs propres priorités éducatives en rapport avec leur contexte singulier (Chatelanat, 2003).

Afin d'appliquer le modèle de centration sur les besoins des familles au contexte francophone québécois, le présent travail propose de présenter des données récoltées par l'utilisation d'outils standardisés traduits en français. Plus précisément, les objectifs de cette étude descriptive sont : 1) d'identifier les besoins jugés prioritaires par la majorité des familles interrogées ainsi que 2) de décrire les différentes dimensions pour lesquelles ces familles éprouvent ou non un sentiment d'appropriation de pouvoir dans l'éducation de leur enfant. Il veut contribuer à la réflexion des acteurs de l'intervention précoce vers des pratiques plus adaptées aux besoins des familles.

Méthode

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Participants

Soixante et onze familles ayant un enfant qui présente des incapacités intellectuelles et provenant de deux régions administratives du Québec, l'une urbaine et l'autre rurale, ont participé à l'étude. Il s'agit de parents de 45 garçons et de 26 filles ayant un âge chronologique (AC) moyen de 44 mois et un âge de développement (AD) moyen de 21,5 mois. L'AD a été évalué à l'aide du *Bilan des acquis — Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans (IDE)* (Brigance, 1997). La majorité des familles avait un statut socio-économique moyen. Tous les enfants recevaient des services d'un centre de réadaptation pour personnes présentant des incapacités intellectuelles. Ces services comprennent un soutien individualisé auprès de l'enfant, de sa famille et du milieu de garde fréquenté par l'enfant le cas échéant.

Questionnaires

Les questionnaires utilisés auprès des parents sont les traductions francophones de : 1) *Parent Needs Survey* (Seligman & Darling, 1989) et 2) *Family Empowerment Scale* (Koren, Dechillo, & Friesen, 1992).

La version utilisée du *Parent Needs Survey* (Seligman & Darling, 1989) est celle traduite et adaptée par Dionne et Gosselin intitulée *l'Étude des besoins des parents* (Seligman & Darling, 1990). Cette échelle s'intéresse aux besoins présentés par la famille et comprend 26 énoncés pour lesquels les participants ont trois choix de réponses possibles soit : « *J'ai besoin d'aide dans ce domaine.* » (score de 1), « *J'aimerais obtenir de l'aide, mais mon besoin n'est pas urgent.* » (score de 2) et « *Je n'ai besoin d'aucune aide dans ce domaine.* » (score de 3). Ces énoncés se regroupent en six catégories : information (6 items), intervention (7 items), soutien formel (5 items), soutien informel (7 items), soutien matériel (3 items) et compétences des familles (12 items). Certains items peuvent se retrouver dans plus d'une catégorie (p. ex., « *Avoir quelqu'un qui peut m'aider à me sentir mieux dans ma peau.* » [soutien formel et informel]). Un 27^e énoncé demande aux parents d'inscrire des besoins qu'ils n'ont pu exprimer ou qui n'ont pas été abordés dans le questionnaire. Aux fins d'analyses, les scores 1 et 2 ont été regroupés sous la catégorie « *J'ai besoin d'aide dans ce domaine ou j'aimerais obtenir de l'aide, mais mon besoin n'est pas urgent.* » et devenaient un score de 1. Tandis que le score 3 « *Je n'ai besoin d'aucune aide dans ce domaine.* » est devenu le score 2. La prévalence des besoins d'aide est exprimée par le pourcentage du nombre de réponses aux deux options : « *J'aimerais obtenir de l'aide dans ce domaine.* » et « *J'aimerais obtenir de l'aide, mais mon besoin n'est pas urgent.* ».

L'analyse de la consistance interne de la version traduite utilisée dans la présente étude révèle, pour les échelles information, intervention, soutien formel, soutien informel, soutien matériel et compétences des familles, des alphas de Cronbach respectifs de 0,79, 0,74, 0,62, 0,65, 0,46 et 0,73.

La *Family Empowerment Scale* (Koren *et al.*, 1992) a été traduite par Péloquin et Dionne sous le titre d'*Échelle d'évaluation du sentiment d'appropriation⁷ des familles* (Koren, Dechillo, & Friesen, 2002). Cette échelle sert à mesurer le sentiment de compétence et de confiance des

⁷ Mentionnons ici qu'un choix a été fait dans cette traduction en y ajoutant le terme « sentiment » pour souligner le fait qu'il s'agit d'une échelle qui appréhende le point de vue des familles relativement à leur pouvoir d'agir.

parents au sujet de leur capacité et leurs ressources dans trois sphères différentes : 1) par rapport à la famille, 2) par rapport au système de services et 3) par rapport à la vie communautaire et politique. Trente-quatre énoncés offrent cinq choix de réponses, basés sur une échelle de type Likert de 1 (1 = « *pas vrai du tout* ») à 5 (5 = « *vrai* »). Les scores 1 et 2 ont été regroupés sous la catégorie « non », le score 3 sous la catégorie « parfois » et les scores 4 et 5 sous la catégorie « oui ». La prévalence des sentiments d'appropriation de pouvoir les plus fréquents est exprimée par le pourcentage du nombre de réponses « oui » et celle des moins fréquents par le pourcentage du nombre de réponses « non ».

Un score élevé à chacune des sous-échelles (famille, système de service, communautaire/politique) témoigne d'un bon sentiment d'appropriation de pouvoir. L'étude de Koren *et al.* (1992) révèle de bonnes qualités psychométriques pour la version originale. D'abord, la consistance interne pour les échelles famille, communautaire/politique et système de service révèle des alphas de Cronbach respectifs de 0,88, 0,87 et 0,88. Quant à l'analyse d'accord interjuge, elle indique des coefficients de Kappa respectifs de 0,83, 0,70 et 0,77. Pour ce qui est de la version traduite utilisée dans la présente étude, les coefficients de Cronbach sont de 0,81, 0,80 et 0,76 respectivement pour les échelles famille, communautaire/politique et système de service (Koren *et al.*, 2002). Les questionnaires ont été remplis par les parents à leur domicile en présence d'une professionnelle de recherche disponible à apporter des éclaircissements.

Résultats

Le premier objectif visait à identifier les besoins jugés prioritaires par la majorité des familles interrogées. La passation de l'*Échelle d'étude des besoins des familles* (Seligman & Darling, 1990) montre que les 71 familles interrogées dans le cadre de la recherche n'expriment pas toutes les mêmes besoins à la même intensité. Certains besoins semblent prioritaires pour un grand nombre de familles alors que d'autres le sont moins. Le Tableau 1 présente ainsi les énoncés pour lesquels les parents ont signifié soit avoir besoin de l'aide dans ce domaine au plus vite ou de façon non urgente. Il permet de constater que les besoins pour lesquels les parents aimeraient recevoir le plus d'aide sont essentiellement associés aux sous-catégories de l'échelle : besoin d'information et demande liée à l'intervention pour l'enfant (voir méthode ci-dessus), soit : « *Obtenir davantage d'information au*

sujet des programmes dont il peut bénéficier. » (76,1 %), « Connaître des moyens concrets sur la manière de l'aider. » (74,6 %), « Obtenir davantage d'information au sujet du développement de l'enfant. » (74,6 %), « Arriver à mieux comprendre son comportement. » (73,2 %).

Tableau 1

**Prévalence (%) des besoins d'aide les plus fréquents et les moins fréquents selon les parents interrogés d'après l'échelle
« Études des besoins des parents »**

Besoins	n	%
Besoins les plus fréquents		
Q9. Obtenir davantage d'information au sujet des programmes pour mon enfant (p. ex., autonomie, communication) (i, I)	54	76,1
Q14. Connaître des moyens concrets sur comment je peux aider mon enfant (i, I)	53	74,6
Q7. Obtenir davantage d'information au sujet du développement de l'enfant (i)	53	74,6
Q8. Arriver à mieux comprendre le comportement de mon enfant (i, I)	52	73,2
Q17. Connaître les lois concernant notre réalité (p. ex., droits, accès à l'éducation, etc.) (SI, CF)	50	70,4
Besoins les moins fréquents		
Q22. Obtenir de l'aide concernant les relations avec mon conjoint (SI, CF)	11	16,4
Q12. Avoir un accompagnement dans mes démarches pour trouver un milieu de garde approprié pour mon enfant (SF, CF)	17	23,9
Q26. Aide pour identifier des moments plaisants pour moi et mon enfant (CF)	17	23,9
Q24. Obtenir de l'aide à prioriser mes besoins de santé (CF)	19	26,8
Q21. Avoir quelqu'un avec qui parler de mes préoccupations (SF, SI)	21	29,6

i = Information; I = Intervention; SF = Soutien formel; SI = Soutien informel; SM = Soutien matériel; CF = Compétences des familles

Seul un item appartenant aux sous-catégories soutien informel et compétence familiale est aussi partagé par une majorité : « Connaître

les lois concernant notre réalité. » (70,4 %). Par ailleurs, le Tableau 1 montre aussi que les items choisis pour lesquels les besoins sont les moins en demande de la part des parents sont majoritairement en lien avec la catégorie des compétences familiales : seuls 16,4 % des parents mentionnent avoir besoin d'aide concernant les relations entre conjoints, 23,9 % des parents mentionnent avoir besoin d'aide afin d'identifier des moments plaisants avec leur enfant, tandis que 26,8 % soulignent avoir besoin d'aide pour mettre leurs besoins de santé en ordre de priorité. Dans ces besoins moins fréquents, deux concernent la catégorie du soutien formel : 29,6 % des parents mettent en évidence leur besoin d'avoir quelqu'un avec qui parler de leurs préoccupations et 23,9 % rapportent nécessiter un accompagnement dans leurs démarches pour trouver un milieu de garde approprié pour leur enfant.

Le deuxième objectif visait à appréhender les différentes dimensions pour lesquelles ces familles éprouvent ou non un sentiment d'appropriation de pouvoir dans l'éducation de leur enfant. En fonction des réponses données par les parents à l'*Échelle d'évaluation du sentiment d'appropriation des familles* (Koren *et al.*, 2002), force est de constater d'emblée que la majorité d'entre eux (soit 80 %) semblent éprouver un sentiment de compétence et de confiance en leurs capacités et leurs ressources pour la majorité des items de l'échelle (soit plus de 61 %). En d'autres termes, les parents interrogés ont obtenu un score global relativement élevé sur l'échelle d'évaluation du sentiment d'appropriation de pouvoir des familles, témoignant d'un bon sentiment général d'appropriation de pouvoir. En marge de ce constat, des contrastes dans les réponses ont été dégagés relativement aux items pour lesquels le sentiment d'appropriation de pouvoir face à une situation est fréquent (les répondants ont indiqué « *vrai* ») ou moins fréquent (les répondants ont indiqué « *faux* »). Le Tableau 2 présente en détail ces résultats. Du côté des énoncés les plus fréquents, reflets d'un fort sentiment de pouvoir partagé par les parents, se retrouvent des items touchant des compétences et des habiletés en lien avec les fonctions de parentalité ou en rapport avec le domaine de l'échelle relative à la famille. Par exemple, tous les parents rencontrés ont répondu « *vrai* » à l'item « *Je m'occupe très bien de mon enfant lorsque des problèmes surviennent.* » tandis que 98,6 % sentent qu'ils sont de bons parents. Aussi, 95,8 % disent avoir confiance en leurs habiletés pour aider leur enfant à bien grandir et à se développer. De même, 95,8 % des parents disent être capables d'aller chercher de l'information pour les aider à

Tableau 2

Prévalence (%) des sentiments d'appropriation de pouvoir les plus fréquents et les moins fréquents selon les parents interrogés d'après l'échelle « Sentiment d'appropriation des familles »

Sentiment d'appropriation de pouvoir	<i>n</i>	%
<i>Sentiment d'appropriation de pouvoir les plus fréquents (score 3 = « oui »)</i>		
Q2. Lorsque des problèmes surviennent avec mon enfant, je m'en occupe très bien	71	100
Q34. Je sens que je suis un bon parent	70	98,6
Q13. Je m'assure de garder un contact régulier avec les professionnels qui offrent des services à mon enfant	69	97,2
Q1. Je sens que j'ai le droit d'approuver ou non tous les services que mon enfant reçoit	68	95,8
Q4. J'ai confiance en mes habiletés pour aider mon enfant à bien grandir et se développer	68	95,8
Q12. Je suis capable de travailler avec les intervenants des différents centres qui offrent des services pour décider de quels services mon enfant a besoin	68	95,8
Q16. Je suis capable d'aller chercher de l'information pour m'aider à mieux comprendre mon enfant	68	95,8
Q27. Je fais des efforts pour apprendre de nouvelles façons d'aider mon enfant à grandir et se développer	68	95,8
<i>Sentiment d'appropriation de pouvoir les moins fréquents (score 1 = « non »)</i>		
Q15. J'aide d'autres familles à aller chercher l'information dont elles ont besoin	24	34,8
Q22. Je sais comment joindre les administrateurs ou les conseillers juridiques pour qu'ils m'écoutent	25	39,1
Q24. Je connais les droits des parents et des enfants qui sont régis par la loi sur l'instruction publique et sur les services de santé et des services sociaux	35	49,3
Q8. J'entre en contact avec mes conseillers juridiques lorsque des problèmes importants sont imminents	31	50
Q20. Je communique aux organismes et au gouvernement comment, selon moi, les services offerts aux enfants pourraient être améliorés	44	62,9

mieux comprendre leur enfant et faire des efforts pour apprendre de nouvelles façons d'aider leur enfant à grandir et se développer. Dans cette même catégorie des réponses les plus fréquentes se retrouvent également des énoncés touchant la relation entre les parents et les intervenants gravitant autour de l'enfant. Ainsi, plus de 97 % des parents interrogés s'assurent de garder un contact régulier avec les professionnels qui offrent des services à leur enfant, 95,8 % des parents sentent qu'ils ont le droit d'approuver ou non tous les services que leur enfant reçoit, 95,8 % des parents rapportent pouvoir travailler avec les intervenants des différents centres pour décider de quels services leur enfant a besoin.

Du côté des énoncés pour lesquels les parents rapportent ne pas avoir un sentiment d'appropriation de pouvoir se retrouve des questions qui s'éloignent des notions de parentalité ou d'interaction avec les professionnels. Il s'agit d'items concernant des aspects législatifs ou administratifs autour de l'enfant, voire des aspects de défense des droits des enfants ayant des incapacités (soit des items appartenant à la sphère liée au système de services ou à la vie communautaire et politique du questionnaire). Par exemple, seuls près de 40 % des parents ont le sentiment de ne pas savoir comment joindre les administrateurs ou les conseillers juridiques pour qu'ils les écoutent et 49,3 % disent ne pas connaître les droits des parents et des enfants qui sont régis par la Loi sur l'instruction publique et sur les services de santé et des services sociaux. Finalement, plus de la moitié des répondants rapportent ne pas entrer en contact avec leurs conseillers juridiques lorsque des problèmes importants sont imminents (50 %) et ne pas communiquer aux organismes et au gouvernement, la façon dont les services offerts aux enfants pourraient être améliorés, selon eux (62,9 %). Finalement, 34,8 % des parents ont répondu « faux » à l'énoncé « *J'aide d'autres familles à aller chercher l'information dont elles ont besoin.* ».

Discussion

Les parents de notre étude manifestent des besoins hétérogènes à l'instar des constats d'autres études dans le champ des recherches sur les familles qui vivent avec un enfant ayant des incapacités intellectuelles (Bailey *et al.*, 2006; Nachshen & Minnes, 2005). Aussi, malgré l'identification de besoins partagés par plusieurs parents, plusieurs auteurs nous mettent en garde sur le fait de présumer des besoins communs à toutes les familles. Chaque famille a sa propre dynamique et chacun des membres exprime des besoins personnels en

fonction de son environnement social et de son contexte de vie respectif. En effet, les familles expriment des besoins qui leur sont spécifiques, des besoins qui sont changeants et qui nécessitent des interventions diversifiées selon la période de vie où elles se trouvent (Turnbull *et al.*, 2007). L'enfant et sa famille devraient être pris en compte dans leurs caractères uniques, en fonction de leur parcours particulier par rapport aux difficultés présentées par leur enfant, de leurs ressources et de leurs besoins de soutien formel et informel (Bailey *et al.*, 2006; Dempsey & Dunst, 2004). Les résultats de cette étude soulignent l'importance de préconiser des interventions professionnelles reposant sur une base individuelle et centrées sur la singularité de la famille, plutôt que d'assumer que les besoins de tous les parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle sont les mêmes (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Minnes & Steiner, 2009). En effet, les intervenants doivent privilégier une évaluation des besoins des parents qui soit individuelle pour ainsi permettre de mieux identifier les formes d'aide et de soutien appropriées à ces familles (Sandall, Hemmeter, Smith, & McLean, 2005).

Par ailleurs, les résultats montrent aussi que les besoins associés à l'éducation de l'enfant ont été identifiés comme prioritaires par une majorité de parents interrogés. La préoccupation importante des familles pour les premières étapes du développement de l'enfant ainsi que la mise en place de services spécialisés apparaissent très caractéristiques de cette période (Chawarska *et al.*, 2007; Osterling, Dawson, & Munson, 2002). Les professionnels de l'intervention précoce devraient continuer à multiplier leurs efforts pour permettre aux parents de développer leurs connaissances de leur enfant dès le plus jeune âge, en vue de mieux le comprendre et d'améliorer son développement (Bailey, 2001; Guralnick, 1997, 2001). Le besoin en information sur le jeune enfant ressenti par les parents devrait être comblé en quantité (p. ex., au quotidien dans un carnet de communication) et également en qualité adéquate (p. ex., dans le plan d'intervention sur les différents domaines de développement de l'enfant) (Graves & Shelton, 2007; MacMullin, Viecili, Cappadocia, & Weiss, 2010). Ainsi, certains auteurs (Walsh & Lord, 2004) montrent que si les professionnels offrent une faible diversité d'informations aux parents, ceux-ci ont de la difficulté à se sentir compétents et confiants, et à agir comme principaux acteurs dans les choix et les décisions les concernant.

Soulignons également que les parents formulent peu de besoins au sujet des relations au sein de leur famille ou réclament rarement une

aide professionnelle qui les aiderait à parler de leurs préoccupations. Tel qu'évoqué dans l'introduction de cet article, d'autres auteurs ont constaté que les services seraient encore largement orientés vers les besoins de l'enfant ayant des incapacités et moindrement sur les besoins de la famille (Bailey, McWilliam, Buysse, & Wesley, 1998; Beckman, Newcomb, Frank, & Brown, 1996). Il est fort possible que la configuration des services existants influence les parents dans la formulation de leurs besoins. Aussi, les parents interrogés ne s'attendraient pas à obtenir ce type d'aide de la part des intervenants.

Finalement, les parents interrogés semblent avoir besoin de support pour mieux appréhender les différents programmes proposés dans le réseau, sur l'organisation des services et sur les lois concernant leur réalité. Seule une petite majorité d'entre eux pensent d'ailleurs avoir une influence sur les services offerts à leurs enfants. Ce constat corrobore celui d'autres auteurs du champ de l'intervention précoce (McBride, Bae, & Wright, 2002) qui, en évaluant les différents domaines dans lesquels les parents exerçaient leur pouvoir d'agir, ont montré que les activités proposées par les professionnels aux parents étaient relativement nombreuses au niveau de l'enfant, mais lacunaires au niveau de l'organisation institutionnelle et communautaire. Les professionnels devraient ainsi réfléchir aux différentes possibilités de soutenir l'appropriation de pouvoir des parents à plusieurs niveaux de services (Chatenoud, 2008; Dunst, 2002). Ils devraient être encouragés à développer des formes de participation parentale multiples et sur différents aspects, par exemple : lors de l'évaluation de l'enfant, dans des activités au sein d'un établissement ou encore pour la construction de demandes de subventions particulières pour des projets au sein du milieu éducatif (Blue-Banning *et al.*, 2004). Les parents se verraient alors offrir des occasions de participations diverses permettant de renforcer leur sentiment d'appropriation de pouvoir au niveau de l'enfant et de la famille, mais également de leurs actions au niveau du système de services de la communauté et de la sphère politique.

Conclusion

Une certaine prudence est de mise dans l'interprétation de ces résultats. Ces derniers doivent être interprétés en fonction du contexte et de l'étape de vie de ces familles. Dans le cadre de cette étude, il s'agit essentiellement de familles ayant un jeune enfant de moins de six ans présentant des incapacités intellectuelles. Les résultats révèlent que

les familles où il y a naissance d'un enfant présentant des incapacités se retrouvent face à des responsabilités et des besoins nouveaux, qui ne sont pas tous d'emblée prioritaires. Ils pourront le devenir au fur et à mesure que l'enfant grandit et que la question des interventions éducatives directement auprès de l'enfant devient moins importante.

À long terme, le fait de pouvoir bénéficier, dès la petite enfance, d'aide de réseaux de soutien formels (prestation de services, information suffisante, coordination des professionnels, etc.), mais aussi de réseaux de soutien informels (réseau social, associations de parents, ressources financières, etc.) peut aider les parents à développer leur pouvoir d'agir face à la situation et ainsi mieux répondre aux besoins de leur enfant et mieux gérer leur fonctionnement familial quotidien (Peralta & Arellano, 2010). Ainsi, une intervention précoce appropriée (Guralnick, 2011) devrait agir principalement sur trois plans, à savoir : l'information et l'offre de services, le soutien aux familles dans l'accès à des services éducatifs, sociaux et de santé coordonnés, et finalement le soutien social du milieu familial. Cette perspective prend appui sur le modèle transactionnel (Sameroff, 2009; Sameroff & Fiese, 2000) qui repose sur l'idée que le contexte dans lequel évolue l'enfant est aussi déterminant que les caractéristiques de ce dernier. Le développement résultant des interactions dynamiques continues entre l'enfant et ses expériences dans sa famille et dans son contexte social est primordial à considérer. Les modalités de services devraient par le fait même soutenir les acteurs de ces interactions en offrant, bien entendu, un soutien à l'enfant mais sans perdre de vue ses parents et la prise en considération des contextes dans lesquels cette paire indissociable évolue.

Références

- Bailey, D. B. (1987). Collaborative goal setting with families: Resolving differences in values and priorities for services. *Topics in Early Childhood Special Education*, 7, 59-71. doi: 10.1177/027112148700700207
- Bailey, D. B. (2001). Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early Intervention*, 24(1), 1-14. doi: 10.1177/105381510102400101
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). *Family assessment in early intervention*. Columbus OH: Merrill.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., ... Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28, 227-251. doi: 10.1177/105381510602800401

- Bailey, D. B., McWilliam, R., Buysse, V., & Wesley, E. W. (1998). Inclusion in the context of competing values in early childhood education. *Early Childhood Research Quarterly*, 13, 27-47. doi:10.1016/S0885-2006(99)80024-6
- Bailey, D. B., McWilliam, R.-A., Darkes-Aytch, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R.-J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy. *Exceptional Children*, 64(3), 313-328.
- Beckman, P. J., Newcomb, S., Frank, N., & Brown, L. (1996). Evolution of working relationships with families. Dans P. J. Beckman (Éd.), *Strategies for working with families of young children with disabilities* (pp. 17-30). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Beckman, P. J., Robinson, C. C., Rosenberg, S., & Filer, J. (1994). Family intervention in early intervention: The evolution of family-centered services. Dans L. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutingier, & M. B. Karnes (Éds), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2^e éd., pp. 13-31). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Boisvert, D., Guillemette, F., Coderre, R., Couture, G., & Robitaille, R. (2002). *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés*. Rapport de recherche adressé à la Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie/Centre-du-Québec et au Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J. C. (2001). Relations famille et professionnels : passage obligé ou piège ? Dans J. C. Kalubi, J.-M. Bouchard, J.-P. Poitras, & D. Pelchat (Éds), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs* (pp. 165-176). Montréal, QC: Éditions du CRP.
- Brigance, A. H. (1997). *Le Bilan des acquis - Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans (IDE)*. Ottawa, ON: Éditions Centre franco-ontarien de ressources pédagogiques CFORP.
- Chatelanat, G. (2003). La notion de partenariat en éducation spéciale. Dans G. Chatelanat & G. Pelgrims (Éds), *Éducation et enseignement spécialisés : rupture et intégrations* (pp. 171-193). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Chatelanat, G., & Panchaud Mingrone, I. (2001). *Partenariat entre les parents d'enfants handicapés et les professionnels : expériences et attentes*

- des parents (Rapport N° 114-46931.96). Rapport de recherche adressé au Fonds National Suisse de la recherche scientifique, Université de Genève.
- Chatelanat, G., & Panchaud Mingrone, I. (2004). De l'intégration nécessaire des connaissances et des acteurs en éducation spéciale. Dans G. Chatelanat, C. Moro, & M. Saada-Robert (Éds), *Unité et pluralité des sciences de l'éducation. Sondage au cœur de la recherche* (pp. 205-225). Berne, Allemagne: Peter Lang SA.
- Chatenoud, C. (2008). *Partenariat parents-professionnels dans les démarches de gestion de la qualité des services éducatifs spécialisés : de la proposition à la réalisation. Étude de cas* (Thèse de doctorat inédite). Université de Genève, Suisse.
- Chawarska, K., Paul, R., Klin, M., Hannigen, S., Dichtel, L. E., & Volkmar, F. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37(1), 62-72. doi:10.1007/s10803-006-0330-8
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 40-51. doi:10.1080/13668250410001662874
- Dionne, C., Rousseau, N., McKinnon, S., Drouin, C., & Vézina, C. (2009). Lorsque le parent présente une incapacité : impacts perçus. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 20, 165-177.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149. doi: 10.1177/00224669020360030401
- Dunst, C. J., Jonnson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptionnall Children*, 58(2), 115-126.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Gordon, N. J., & Starnes, L. (1993). Family-centered case management practices: Characteristics and consequences. Dans G. H. S. Singer & L. E. Powers (Éds), *Families, disability, and empowerment: Active coping skills and strategies for families interventions* (pp. 89-118). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2006). *Offre de services : les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. Montréal, QC: Auteur.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124-130. doi: 10.1177/00224669020360030201

- Graves, K. N., & Shelton, T. L. (2007). Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: Identifying an important mechanism of change. *Journal of Child and Family Studies*, 16, 556-566. doi: 10.1007/s10826-006-9106-1
- Guralnick, M. J. (1997). Second generation research in the field of early intervention. Dans M. Guralnick (Éd.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-23). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M. J. (2001). *Early childhood inclusion. Focus on change*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children*, 24, 6-28. doi: 10.1097/IYC.0b013e3182002cfe
- Koren, P. E., Dechillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose members have disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37, 305-321. doi: 10.1037/h0079106
- Koren, P. E., Dechillo, N., & Friesen, B. J. (2002). *Échelle d'évaluation du sentiment d'appropriation des familles*. Traduction francophone par J. Péloquin & C. Dionne. Document inédit, Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38(6), 1147-1160. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Le Bossé, Y. (2003). De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.
- MacMullin, J. A., Viecili, M. A., Cappadocia, M. C., & Weiss, J. A. (2010). Parent empowerment and mental health: Understanding parent perceptions of the educational experience. *Journal on Developmental Disabilities* 16(3), 68-71.
- McBride, B., Bae, J.-H., & Wright, M. S. (2002). An examination of family-school partnership initiatives in rural prekindergarten programs. *Early Education and Development*, 13(1), 107-127. Doi: 10.1207/s15566935eed1301_6
- Minnes, P., & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 250-256. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00931.x
- Morin, B., Charbonneau, I., Kalubi, J.-C., & Houde, S. (2010). Participation aux réseaux de soutien social : les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 22-29.

- Nachshen, J. S., & Minnes P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 889-904. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00721.x
- Osterling, J., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of one year old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation: A study of first birthday party home videotapes. *Development and Psychopathology*, 14, 239-252. doi: 10.1017/S0954579402002031
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.-P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Rappaport, J. (1986). Collaborating for empowerment: Creating the language of mutual help. Dans H. Boyte & F. Reissman (Éds), *The new populism: The politics of empowerment* (pp. 65-79). Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Robinson, A. D. J. (2005). *Caregiver involvement: Outcomes of decision-making and planning for children with serious emotional and behavioral disorders and their caregivers*. St-Louis, MO: Washington University.
- Rodger, S., O'Keefe, A., Cook, M., & Jones, J. (2012). Parents' and service providers' perceptions of the family goal setting tool: A pilot study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 360-371. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00674.x.
- Sameroff, A. J. (2009). The transactional model. Dans A. J. Sameroff (Éd.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-21). Washington, DC: American Psychological Association.
- Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (2000). Models of development and developmental risk. Dans C. H. Zeanah, Jr. (Éd.), *Handbook of infant mental health*, (2^e éd., pp. 3-19). New York, NY: Guilford Press.
- Sandall, S., Hemmeter, M. L., Smith B. J., & McLean, M. E. (Éds). (2005). *DEC recommended practices: A comprehensive guide for practical application in early intervention/early childhood special education*. Missoula, MT: Division for Early Childhood.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1989). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York, NY: Guilford Press.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1990). *Étude des besoins des parents*. Traduction et adaptation francophone par C. Dionne & C. Gosselin. Document inédit, Centre d'accueil Nor-Val, Victoriaville, QC.

- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., & Poston, D. (2005). Relationship between parent satisfaction regarding partnerships with professionals and age of child. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1(25), 48-58. doi: 10.1177/02711214050250010501
- Tétreault, S. (2002). *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir*. Sherbrooke, QC: Éditions du CRP.
- Trohanis, P. L. (2008). Progress in providing services to young children with special needs and their families: An overview to and update on the implementation of the individuals with disabilities education act (IDEA). *Journal of Early Intervention*, 30, 140-151. doi: 10.1177/1053815107312050
- Turnbull, A. P., Poston, D. J., Minnes, P., & Summers, J. A. (2007). Providing supports and services that enhance quality of life. Dans I. Brown & M. Percy (Éds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-571). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships. Collective empowerment as the model for the early Twenty-first century. Dans C. U. Press (Éd.), *The handbook of early childhood intervention* (2^e éd., pp. 630-650). New York, NY : Cambridge University Press.
- Villeneuve, M., Chatenoud, C., Hutchinson, N. L., Minnes, P., Perry, A., Dionne, C.,... Weiss, J. (2013). The experience of parents as their children with developmental disabilities transition for early intervention to kindergarten. *Canadian Journal of Education*, 36, 4-43.
- Walsh, T., & Lord, B. (2004). Client satisfaction and empowerment through social work intervention. *Social Work in Health Care*, 38(4), 37-56. doi: 10.1300/J010v38n04_03
- Withaker, P. (2002). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: What parents say and what parents want. *British Journal of Special Education*, 34(3), 170-178. doi: 10.1111/j.1467-8578.2007.00473.x
- Zhang, C., Fowler, S., & Bennett, T. (2004). Experiences and perceptions of EHS staff with the IFSP process: Implications for practice and policy. *Early Childhood Education Journal*, 32, 179-186. doi : 10.1023/B:ECEJ.0000048970.35673.b2

Correspondance :

Carmen Dionne

Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
3351, boulevard des Forges, C.P. 500
Trois-Rivières, Québec
Canada, G9A 5H7
Tél. : +1 (819) 376-5011, poste 4008
Courriel : carmen.dionne@uqtr.ca

Résumé

Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. Afin de mieux connaître la réalité des familles ayant un jeune enfant avec des incapacités intellectuelles et de soutenir des interventions qui soient centrées sur leurs besoins, 71 parents ont été rencontrés. Ils recevaient tous les services d'un centre de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle et étaient parents d'un enfant âgé de moins de six ans. Les outils utilisés dans cette étude sont les traductions francophones du *Parent Needs Survey* (Seligman & Darling, 1989) et de la *Family Empowerment Scale* (Koren, Dechillo, & Friesen, 1992). L'étude permet de faire ressortir un profil des besoins communs et prioritaires pour différentes familles, notamment en lien avec l'accès à l'information et avec l'intervention pour favoriser le développement du jeune enfant ayant des incapacités. Par ailleurs, d'autres besoins semblent moins prioritaires, comme le fait d'être aidé dans la gestion des tâches familiales quotidiennes ou encore dans les relations au sein de la famille. Le sentiment d'appropriation de pouvoir tel que perçu par les parents que ce soit à l'égard des membres de leur famille, des services offerts ou encore par rapport à la communauté, est également examiné.

Mots-clés : familles; incapacités intellectuelles; modèles centrés sur les besoins des familles; enfants; appropriation du pouvoir.

* * *

Abstract

Parents' needs and empowerment in families with a young child with an intellectual disability. In order to better understand the reality of families with a child with an intellectual disability and to promote family-centered intervention approaches, 71 parents were interviewed. They were receiving services from a rehabilitation center for people with intellectual disabilities and were the parents of a child under six years old. The instruments used in this study were French translations of the *Parent Needs Survey* (Seligman & Darling, 1989) and the *Family Empowerment Scale* (Koren, Dechillo, & Friesen, 1992). A profile was presented of the needs that these families had in common. The latter were related especially to the information received and the development of the young child with a disability; it also included needs that seemed to be less of a priority (such as being helped with daily family's concerns and functions). In addition, the parents' level of empowerment in relation to the different aspects of their lives (i.e., the family, services, or community) was described.

Keywords: families; intellectual disabilities; family-centered approaches; parents' needs; children; empowerment.