

Phronesis

Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce

Karoline Girard, Jean-Marie Miron et Germain Couture

Les identités professionnelles dans le miroir du discours

Volume 3, numéro 3, été 2014

URI : [id.erudit.org/iderudit/1026394ar](https://doi.org/10.7202/1026394ar)
<https://doi.org/10.7202/1026394ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université de Sherbrooke
Université de Sherbrooke and Champ social éditions

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Girard, K., Miron, J. & Couture, G. (2014). Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce. *Phronesis*, 3(3), 52-62. <https://doi.org/10.7202/1026394ar>

Résumé de l'article

Les services offerts aux enfants sollicitent de plus en plus les ressources familiales. La famille devient un partenaire privilégié et non seulement un bénéficiaire de services. Cette transformation teinte les relations entre parents et professionnels où chacun doit s'ajuster à cette nouvelle réalité. Le développement du pouvoir d'agir (DPA - traduction du terme « empowerment ») des parents s'inscrit dans cette transformation où les interventions professionnelles se fondent sur des valeurs de partenariat et de collaboration. Le développement du pouvoir d'agir (DPA) constitue un cadre conceptuel pour l'intervention auprès de la famille et se définit autant comme un processus qu'un résultat. Par ce processus, le parent développe une perception de contrôle et fait davantage appel aux ressources. Cet article présente les résultats d'une recherche portant sur les expériences parentales qui soutiennent le DPA. Les données ont été recueillies auprès de parents d'enfants recevant des services en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Nos premières analyses indiquent qu'à travers les expériences habilitantes décrites par les parents, les relations parents-professionnels constituent un des facteurs déterminant pour le DPA des familles.

Tous droits réservés © Université de Sherbrooke, 2014

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne. [<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>]

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. www.erudit.org

Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce

Karoline GIRARD*, Jean-Marie MIRON*, Germain COUTURE **

*Université du Québec à Trois-Rivières
3351, boulevard des Forges, C.P. 500
Trois-Rivières (Québec) Canada G9A 5H7
Karoline.Girard@UQTR.CA
Jean-Marie_Miron@UQTR.CA

**Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants
du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire
1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) Canada G8Z 3T1
germain_couture@ssss.gouv.qc.ca

Mots-clés : Empowerment, Développement du pouvoir d'agir, relation parents-professionnels, intervention précoce, collaboration avec les familles.

Résumé : Les services offerts aux enfants sollicitent de plus en plus les ressources familiales. La famille devient un partenaire privilégié et non seulement un bénéficiaire de services. Cette transformation teinte les relations entre parents et professionnels où chacun doit s'ajuster à cette nouvelle réalité. Le développement du pouvoir d'agir (DPA - traduction du terme « empowerment ») des parents s'inscrit dans cette transformation où les interventions professionnelles se fondent sur des valeurs de partenariat et de collaboration. Le développement du pouvoir d'agir (DPA) constitue un cadre conceptuel pour l'intervention auprès de la famille et se définit autant comme un processus qu'un résultat. Par ce processus, le parent développe une perception de contrôle et fait davantage appel aux ressources. Cet article présente les résultats d'une recherche portant sur les expériences parentales qui soutiennent le DPA. Les données ont été recueillies auprès de parents d'enfants recevant des services en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Nos premières analyses indiquent qu'à travers les expériences habilitantes décrites pas les parents, les relations parents-professionnels constituent un des facteurs déterminant pour le DPA des familles.

The development of empowerment within relationships between parents and professionals in the context of early intervention

Keywords: Empowerment, relationship between parents and professionals, early intervention, collaboration with families.

Abstract : Services offered to children require more and more family resources. The family is becoming not only a beneficiary of services, but also a privileged partner. This transformation tinges relationships between parents and professionals in such a way that each partner must adjust to this new reality. Parental development of empowerment lies within the scope of this transformation in which professional intervention is based on values of partnership and collaboration. The development of empowerment constitutes a conceptual framework for intervention within the family and is defined equally as both process and result. Through this process, the parent develops perception of control and thus uses resources more frequently. This article presents the results of some research conducted on parental experiences which support the development of empowerment. Data was gathered from parents of children that receive services from the Rehabilitation Center for Intellectual Disabilities and Pervasive Developmental Disorders. Preliminary analyses indicate that parents often encounter enabling experiences and the relationship between parents and professionals is a determining factor in the development of empowerment within families, which can either harm or help this relationship.

Introduction

Au Québec, la transformation des pratiques d'intervention a mené à une réorganisation des services pour les enfants présentant un retard global de développement¹ (RGD) et pour leur famille (Bélaïr, Kalubi, Houde, & Beaugard, 2010), notamment par la mise en place de programmes-services. Ceux-ci se composent de services spécifiques et généraux dispensés par des établissements de 1^{re} ligne (Centre de santé et de services sociaux - CSSS) et de services spécialisés offerts par des établissements de 2^e ligne (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement - CRDITED). Ainsi, les CRDITED offrent des services qui permettent de soutenir et de renforcer les compétences parentales (information générale et spécifique, participation conjointe à l'élaboration des objectifs d'intervention, soutien lors de l'intégration d'un enfant en service de garde, etc.) afin de favoriser la démarche des parents visant l'intégration de leur enfant, de même que de les appuyer lors de telles démarches. Les services prévoient aussi le soutien aux familles pour le développement d'un réseau de soutien (association de parents, organismes communautaires du quartier, ressources du milieu) ainsi que de répondre à des besoins familiaux spécifiques notamment lors de situation de crise ou d'urgence (FQCRDITED, 2006). Ces services spécialisés sont, autant que possible, dispensés dans l'environnement naturel des familles (FQCRDITED, 2006). Ainsi, dans un contexte d'intervention en petite enfance, les services impliquent de façon étroite le milieu familial.

Dans ce contexte, les pratiques exemplaires concernant la coordination des services font état de plusieurs éléments nécessaires à son bon fonctionnement (Bruder, Harbin, Whitbread, Conn-Powers, Roberts, Dunst, et al. 2005 ; Dunst & Bruder, 2006). Au cœur de ces pratiques se trouve l'établissement d'un plan de services individualisé (PSI) pour la famille où les interventions et les résultats attendus ne sont pas orientés uniquement vers l'enfant, mais visent l'ensemble de la famille à titre de milieu de vie permanent de l'enfant. Bien que la pertinence de ces modèles soit largement reconnue (Dunst & Bruder, 2002) et que leur implantation soit souhaitée dans un contexte de réforme des systèmes de santé, des recherches récentes soulignent l'absence de pratiques jugées essentielles à leur bon fonctionnement (Racine-Gagné, 2010 ; Guralnik, 2008 ; Trohanis, 2008 ; Bruder & Dunst, 2006 ; Dunst & Bruder, 2006 ; Bruder et al., 2005). Parmi ces pratiques figurent la pleine participation de la famille dans les prises de décision concernant les services requis, et le développement du pouvoir d'agir des parents (DPA) (Dunst & Bruder, 2006 ; Bailey, Bruder, Hebbeler, Carta, Defosset, Greenwood et al., 2006 ; Zhang, Fowler, & Bennett, 2004), et cela même si celui-ci est reconnu comme étant un des éléments le plus important pour le succès de l'intervention (Graves & Shelton, 2007). Malgré les efforts des organisations, le partenariat parent-professionnel est davantage une intention qu'une manifestation réelle. Les relations entre parents et professionnels sont parfois difficiles, voire même problématiques (Chatelanat, Panchaud Mingrone, & Niggli Domenjoz, 2003). Ce qui nous amène à porter attention au contexte de l'expérience des parents.

1. Les parents et l'intervention précoce

Depuis quelques décennies, on observe une transformation du contexte social et des relations parents-professionnels. Les parents sont plus en plus informés qu'il y a quelques années : internet, les groupes de parents et les réseaux sociaux favorisent la circulation d'informations et teintent les relations avec les professionnels (Bouchard, 2007). Cette accessibilité à l'information amène les parents à connaître mieux leurs droits et à souhaiter davantage établir une relation égalitaire avec les professionnels, plutôt qu'une relation où ceux-ci agissent en tant qu'experts, leur montrant comment éduquer leur enfant (Chatelanat et al., 2003). Les différents services (santé, enseignement, communautaires...) offerts aux parents de jeunes enfants les positionnent en tant que premier responsable de leur enfant. Pourtant, des professionnels se présentent encore aux familles comme étant ceux qui vont leur enseigner comment intervenir avec leur enfant (Doucet, 2012). Au lieu de favoriser un partenariat parents-professionnels, tel qu'appuyé par plusieurs politiques-cadres, ce type d'intervention accentue une perte de confiance envers les institutions. Malgré la volonté d'inclure davantage les parents dans l'intervention et même si la majorité des professionnels décrivent leurs services comme étant centrés sur la famille, la réalité témoigne que dans bien des cas, les services sont plutôt centrés sur l'enfant (Guralnik, 2008 ; Trohanis, 2008 ; Bruder et al., 2006).

Il y a une vingtaine d'années, Bouchard, Talbot, Pelchat Boudreault (1996) estimaient qu'environ 30 % des parents étaient réellement impliqués dans l'identification des objectifs ciblés dans l'intervention pour leur enfant. Près de 70 % des parents reconnaissaient les compétences professionnelles des intervenants avec lesquels ils travaillaient, alors que seulement de 30 % des professionnels reconnaissaient celles des parents. En effet, les professionnels démontraient de grandes difficultés à reconnaître l'expertise parentale. Près de 40 % des professionnels avaient déjà ciblé les objectifs à atteindre pour l'enfant bien avant de rencontrer les parents. Dix ans plus tard, les familles ayant

¹ On peut définir le retard global de développement comme un retard statistiquement significatif dans la plupart des domaines suivant : motricité globale ou fine, cognition, communication, développement personnel et social ainsi que dans les activités de la vie quotidienne. Le retard global de développement doit être évalué à l'aide

un enfant avec des besoins particuliers sont toujours considérées ayant très peu de pouvoir d'agir (Nachshen, 2004). Elles vivent davantage d'obstacles environnementaux et sociaux qui les empêchent de vivre des situations où elles peuvent développer leur pouvoir d'agir. Le peu de reconnaissance de leur expertise par les professionnels en est un exemple.

Il semble alors essentiel de se poser la question « Aujourd'hui, comment les parents décrivent-ils leur relation avec les professionnels, à l'intérieur de leurs expériences habilitantes? ». Avant de répondre à cette question, nous présentons au préalable le concept du DPA et poursuivons avec les différents principes développés par Dunst (1985) dans le cadre d'une relation parents-professionnels favorisant le DPA, ce qui portera un éclairage sur les résultats obtenus dans notre recherche.

2. Le DPA : définitions et principes

On peut définir le DPA comme (1) un processus continu, non limité dans le temps et (2) initié par le parent qui souhaite acquérir un plus grand accès et un meilleur contrôle sur les ressources qui lui sont offertes. Par ce processus, le parent acquiert des connaissances (Dempsey & Dunst, 2004), développe des compétences ainsi qu'une compréhension critique de son environnement (Zimmerman, Israel, Schulz, & Checkoway, 1992).

Reprenant une définition de Rappaport (1987), Le Bossé propose une définition synthétique du DPA que nous adoptons :

Une démarche de changement dont la nature et la finalité sont en grande partie déterminées par les acteurs concernés et à l'occasion de laquelle se développe un pouvoir d'agir spécifique ayant des conséquences génériques qui se manifestent dans l'espace public et contribuent à sa transformation, notamment en ce qui a trait à l'accès et à la disponibilité des ressources collectives. (Le Bossé, 2008, p. 146)

Cette définition regroupe des éléments clés caractérisant le DPA : la participation, l'engagement, l'action, la compréhension de l'environnement politique et social, les interactions sociales et, le changement individuel et social. Le DPA est un concept multidimensionnel faisant référence à des valeurs, un processus et des résultats (Dunst et al., 1992). C'est aussi un concept à plusieurs niveaux d'analyse. Il s'applique aux personnes, aux organisations ou aux communautés (Zimmerman & Rappaport, 1988). Dans le cadre de cette recherche, notre intérêt porte davantage sur le DPA individuel des parents. Ce qui nous conduit vers l'explicitation de certains principes liés au DPA des parents en intervention précoce.

Dunst (1985) a proposé un ensemble de principes qui visent le DPA des familles quant aux pratiques d'aide ou de soutien des professionnels. Ces principes sont au centre de l'intervention qui s'appuie sur le soutien aux familles, leur participation aux prises de décision et l'accessibilité aux ressources environnantes. On regroupe ces principes en quatre catégories : l'écoute des besoins, la reconnaissance de l'expertise parentale, l'environnement et le réseau social, et le partenariat (Dunst, 1985 ; Dunst & Trivette, 1987 ; Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

2.1 L'écoute des besoins

L'écoute entre parents et professionnels conduit à une définition plus claire de la situation et permet de présenter des solutions en considérant les forces de la famille, plutôt que de se limiter à leurs carences. Le parent est le mieux placé pour décrire la nature de ses besoins et pour trouver des solutions satisfaisantes à sa propre situation (Bernstein, Wallerstein, Braithwaite, Gutiérrez, Labonté, & Simmer, 1994). Le professionnel n'a pas un rôle de décideur, mais plutôt de soutien pour le parent, de manière à ce que celui-ci dirige le changement ou l'oriente. L'écoute des besoins implique nécessairement la reconnaissance de l'expertise parentale.

2.2 La reconnaissance de l'expertise parentale

L'expertise liée à l'expérience personnelle du parent, jumelée à celle du professionnel, permet de saisir l'ensemble de la situation qui motive la démarche de changement. Dès lors, la cible de l'intervenant n'est plus d'accomplir le changement, mais de soutenir la famille dans la réalisation de ce changement. Ce type d'expertise se révèle être essentiel au succès de l'intervention (Berkowitz, 1990 ; McWhirter, 1994 ; Riessman, 1990 ; Wallerstein, 1993 ; Wilson, 1996).

2.3 L'environnement et le réseau social

L'intervention faisant appel au réseau social du parent serait une des interventions les plus efficaces (Dunst & Dempsey, 2007). Suite à une importante revue de littérature sur le soutien social et le soutien familial, Dunst et al., (1988) démontrent qu'il ne suffit pas de combler les besoins de la famille, mais de porter une attention particulière sur la façon dont la mobilisation des ressources et du soutien est présentée aux parents. Le soutien apporté par l'environnement et les services d'intervention précoce sont liés significativement à la perception du pouvoir d'agir du parent et au progrès de l'enfant (Dunst, 1999 ; Dempsey et al., 2001 ; Nachshen & Minnes, 2005).

2.4 Le partenariat

Les pratiques professionnelles permettant la participation et l'implication du parent sont essentielles au DPA (Dunst et al., 2007). Le

partenariat se définit par le travail conjoint du professionnel et de la famille, afin d'atteindre des objectifs communs. Les relations reposant sur les responsabilités, les prises de décision partagées, la confiance mutuelle et le respect (Dunst, Trivette, & Snyder, 2000). Le partenariat impose une relation parent-professionnel de qualité (Dunst et al., 2007). La participation du parent aux prises de décision est déterminante à la perception d'efficacité et s'avère être un facteur significatif du DPA (Dunst et al., 1988; Dunst, Trivette, & Johanson, 1994; Dunst, 2000; Trivette, Dunst, & Hamby, 1996; Judge, 1997; Zimmerman & Warschausky, 1998; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007).

Ces principes de base favorisent les pratiques de soutien susceptibles de développer le pouvoir d'agir des parents. Ils soutiennent des relations parents-professionnels orientées vers des pratiques d'intervention efficaces et permettent d'opérationnaliser les pratiques visant le DPA. Toutefois, le concept même du DPA demeure encore ambiguë (Ninacs, 1995). Les facteurs menant vers le DPA restent flous (Trivette et al., 1996) : ils ne sont ni clairement identifiés ni liés entre eux (Trivette, Deal, & Dunst, 1996). Il semble donc nécessaire d'aller investiguer les expériences qui favorisent le DPA des familles. En comprenant ces expériences, on pourra prendre en compte un ensemble de facteurs, qui mis en relation, peuvent favoriser le DPA.

3. Objectif de la recherche

Les expériences habilitantes, pourtant centrales au DPA des personnes, sont peu définies dans les écrits scientifiques. Dunst, Trivette, & LaPointe (1992), les décrivent comme des événements, des occasions, des circonstances qui permettent aux personnes d'accroître leur DPA à travers l'utilisation de leurs capacités et de leurs compétences. Les expériences habilitantes des parents se vivent à l'intérieur d'une démarche de changement dont ils sont les acteurs principaux. Ils ont initié le changement et peuvent s'en attribuer le succès. Conformément à la définition du DPA que nous avons adoptée, cette démarche de changement les amènera à accéder davantage aux ressources et à développer un sentiment de contrôle sur ces ressources. Le fait que les expériences habilitantes soient très peu documentées nous invite à les investiguer davantage, notamment en intervention précoce, où le DPA a très peu été examiné (Nachshen, 2004). Pour ce faire, le point de vue des parents peut nous permettre de mieux comprendre les expériences qui mènent vers une démarche de changement. L'objectif de recherche vise à décrire les expériences habilitantes des parents, c'est-à-dire les expériences qui favorisent le DPA, selon leur perspective. Deux questions accompagnent cet objectif 1) Quelles sont les expériences habilitantes perçues par les parents? 2) Comment les définissent-elles?

4. La méthodologie

Pour répondre à ces questions de recherche, une étude qualitative a été réalisée : cet article en présente les premiers résultats. Des entretiens semi-structurés avec dix parents d'enfant recevant des services en CRDITED, âgés de six ans et moins, ont permis d'explorer leur expérience sous l'angle du DPA. L'invitation à participer à la recherche s'est réalisée auprès de CRDITED de trois régions différentes : la Mauricie, le Centre-du-Québec et Québec par envois postaux ou avec la collaboration des intervenants des établissements. Les entretiens individuels ont été enregistrés sous mode audio et retranscrits. Les verbatim codifiés selon les thèmes abordés lors de l'entrevue ont été analysés. Le cadre de référence, les objectifs de la recherche ainsi que le canevas des entretiens ont soutenu l'élaboration des thèmes (Anadón & Savoie Zajc, 2009). Une approche de thématization continue a été réalisée. D'autres thèmes ont émergé des lectures du corpus et ont été identifiés graduellement tout au long de la lecture des verbatim, afin de créer un arbre thématique (Paillé & Mucchielli, 2005).

Le canevas d'entretien débutait par la description d'une expérience par laquelle un parent n'avait pas eu accès aux ressources dont il avait besoin pour son enfant. À partir d'une expérience similaire choisie par le parent, trois phases de la démarche de changement ont été abordées : la situation initiale avant le changement, pendant la démarche de changement et après le changement. La certification éthique du projet fut accordée par deux comités d'éthique à la recherche, soit le comité d'éthique de la recherche de l'université du Québec à Trois-Rivières et le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

Caractéristiques des participants

L'échantillon des participants est composé de dix mères, dont l'enfant de six ans et moins reçoit des services en CRDITED. Le tableau 1 présente les caractéristiques des participants.

Tableau 1
Description des participants

Caractéristiques	M	Min	Max.
Âge de la mère (années)	36,1	29	47
Âge de l'enfant (années)	4,1	2	6
			N (%)
Sexe de l'enfant	Masculin		7 (70 %)

Diagnostic de l'enfant	Féminin	3 (30 %)
	Trouble du spectre de l'autisme	5 (50 %)
	Trisomie 21	3 (30 %)
	X fragile	1 (10 %)
	Anomalie chromosomique	1 (10 %)
Milieu de vie	Urbain	5 (50 %)
	Rural	5 (50 %)

5. Résultats

Afin de nous permettre de répondre aux deux questions de recherche, 1) Quelles sont les expériences habilitantes perçues par les parents ? 2) Comment les définissent-elles ?, les résultats des entretiens sont présentés par thèmes émergents. En premier lieu, la démarche visant le changement à l'intérieur d'une expérience habilitante est examinée. En deuxième lieu, les relations avec les professionnels sont observées. En troisième lieu, les obstacles au DPA des parents sont décrits et finalement, en dernier lieu, les adjuvants au DPA sont présentés.

5.1 La démarche de changement

5.1.1 Caractéristiques de la situation initiale

Les parents que nous avons rencontrés ont décrit l'impact de leur situation sur leur famille en termes d'inquiétude pour leurs autres enfants, de sentiment d'isolement, de sensations d'être continuellement débordés. Des sentiments sont évoqués : colère, sentiment d'injustice, deuil et sentiment d'être démunis. Face à cette situation, la plupart ont cherché de l'information sur un programme ou un service disponible. Pendant la période qui a suivi, le soutien familial et professionnel a été important, mais surtout le soutien d'une personne en particulier qui a informé le parent, comme l'illustre cet extrait : « *Oui, j'ai lu, mais c'est une amie qui a un service de garde (qui m'a informée)* » (*pseudonyme Mme Ayotte*). On remarque ici que les relations déjà établies avec les proches et l'information jouent le rôle de déclencheur quant à la démarche qui mène au développement du pouvoir d'agir : elles permettent de vaincre le sentiment d'isolement.

5.1.2 Caractéristiques de la situation résultant de la démarche de changement

Suite au changement, de forts sentiments de contrôle, de compétence et de fierté accompagnent les parents. Ils mentionnent être beaucoup mieux informés sur les services disponibles dans leur communauté et davantage disposés à les utiliser. Bien qu'ils rencontrent différents obstacles, dont le manque d'information, les contacts difficiles avec certains professionnels et des perceptions de non-respect vis-à-vis leur situation délicate, les parents ont malgré tout atteint leurs objectifs. Par ailleurs, les parents ont démontré énormément de motivation et de détermination pour les atteindre. Il leur est nécessaire d'être proactif et de démontrer des habiletés afin de trouver l'information qui leur est essentielle. L'information est un élément central au DPA des parents. Elle agit d'ailleurs en tant que déclencheur et favorise le changement, comme nous l'avons noté plus haut.

5.1.3 L'information et le changement

Les parents rencontrés ont en commun d'être des personnes proactives. Elles sont en action dans le but de changer la situation, et cette action se manifeste d'abord par la quête d'information. Les parents mentionnent d'ailleurs l'importance d'être informés et que cette recherche d'information relève de leur responsabilité : *Je n'arrive pas à croire qu'il y ait des parents qui ne se tiennent pas informés, c'est leur responsabilité (Mme Young)*. Ces paroles illustrent l'importance de *détenir* l'information et du rôle des parents dans cette quête *nécessaire au changement*. Les parents recherchent d'abord l'information dans leur environnement social, mais aussi via internet ou chez les professionnels de la santé. Pour eux, être proactifs, c'est s'informer, c'est appeler à plusieurs reprises une même ressource, c'est demander des services ou tout

simplement, insister pour avoir des réponses.

Les entretiens indiquent deux rôles associés à l'acquisition de l'information : la confrontation et le respect. Les parents informés sont davantage en mesure d'argumenter et de confronter les professionnels. L'information leur permet d'avoir les bons mots pour négocier et ainsi se rapprocher du vocabulaire professionnel. De plus, les parents informés se sentent davantage respectés. À cet égard, un parent mentionne : « Ça donne vraiment l'impression de pouvoir agir, mais en connaissance de cause aussi. Ça t'apporte des arguments, ça te permet de défendre ton point de vue aussi. Et puis oui, de permettre aussi aux gens de te respecter (pseudonyme Mme Young).

5.1.4 Les formes de soutien dans le changement

Les parents rencontrent plusieurs types de soutien pour les assister dans leur démarche visant le changement. Il y a le soutien psychologique, le soutien qui favorise l'action et le soutien professionnel. Le soutien psychologique est un soutien essentiellement d'encouragement, qui se veut rassurant. Ce soutien est offert généralement par les proches des parents : leur famille, leur belle-famille ou leurs amis. Il permet de garder espoir et d'atténuer les inquiétudes. Ce soutien se caractérise notamment par des paroles encourageantes. Même s'il n'est efficace qu'un court moment, il est important, car il favorise un sentiment d'espoir invitant ainsi les parents à poursuivre leur démarche.

Le soutien qui favorise le changement est un type de soutien où les craintes et les inquiétudes des parents sont validées par une autre personne. Ce soutien mène les parents à s'informer davantage et à entreprendre des démarches dans le but de changer ou d'améliorer leur situation. Il peut être illustré par la citation d'une mère : « Elle me dit essaie, va voir les symptômes sur internet et tout ça. J'ai commencé à chercher » (pseudonyme Mme Ayotte). Ce soutien incite les parents à initier des démarches de résolution de problème, de chercher de l'aide et des ressources pour répondre à leurs besoins. Ce soutien peut être offert par des professionnels, des amis ou des connaissances.

C'est souvent à partir d'une conversation qui semble être le fruit du hasard que les parents enclencheront une démarche de changement qui favorisera leur DPA. Par exemple une mère s'inquiète et s'interroge sur le développement de son fils : « C'est là où la psychoéducatrice m'a appelée. Ça a adonné la même semaine que je cherchais sur l'autisme. Et elle, elle m'a appelée pour se renseigner sur ma fille et je lui ai dit que je m'inquiétais pour mon fils » (pseudonyme Mme Ayotte).

Les professionnels sont également une source de soutien importante et un facilitateur de DPA pour les parents. Ce sont souvent les professionnels qui détiennent l'information pertinente pour les parents et qui les informent sur les services offerts, mais aussi sur le développement de leur enfant. Ce soutien est tout autant présent avant qu'après le changement. C'est un soutien spécialisé et spécifique qui est essentiel aux familles. La présence des professionnels tout au long du processus menant vers le changement nous amène à porter une attention particulière aux relations parents-professionnels.

5.2 Les parents en relation avec les professionnels

Les relations parents-professionnels occupent un rôle important dans la démarche visant le DPA des parents. Il nous semble opportun d'en faire une catégorie distincte, de type transversal, puisque les relations sont présentes à tous les niveaux de l'expérience (avant, pendant et après le changement). Sous l'angle de l'expérience des parents, les relations avec les professionnels peuvent être tout autant une source importante de soutien qu'un obstacle au DPA.

L'ensemble des parents mentionne avoir reçu du soutien professionnel. Ce soutien, présent à toutes les étapes du changement, conduit les parents à agir, leur permet de mieux comprendre leur enfant et l'ensemble des services disponibles, ainsi que de développer des connaissances, sur la façon d'intervenir avec leur enfant par exemple. Plusieurs parents mentionnent leur satisfaction face aux professionnels qu'ils rencontrent. Pour eux, l'accessibilité à des professionnels est essentielle afin de répondre à leurs questions ou pour les soutenir au besoin : « Je n'ai pas besoin de la voir (l'intervenante) une fois par semaine ou une fois par mois nécessairement, mais moi, ça me rassure juste de savoir qu'elle est là » (pseudonyme Mme Belleville).

Les parents apprécient leur participation au plan d'intervention et leur collaboration avec les professionnels. Ils se sentent à l'aise de partager leurs besoins et leurs inquiétudes. Certains parents considèrent que le progrès de leur enfant est la conséquence d'un travail de collaboration important entre eux et les professionnels. « C'est un travail de plusieurs personnes qui a contribué à ce qu'il (son enfant) se développe » (pseudonyme Mme Ayotte).

Toutefois, les relations parents-professionnels peuvent être perçues en tant qu'obstacles, et ce dès le premier contact avec les professionnels. Les équipes multidisciplinaires peuvent accentuer un sentiment de malaise lors de la première visite des parents au centre. Les parents se présentent souvent seuls aux rencontres et face à plusieurs professionnels membres d'équipes multidisciplinaires; la représentativité de la famille est alors plutôt faible. Les parents peuvent se sentir désavantagés et ayant peu de contrôle sur la situation.

Bien là, on se présente, tout ça. Moi, je suis la maman de Élie qui a des comportements, puis là j'arrive donc je me sens déjà... Je ne me sens pas comme la professionnelle là »... « Bien, il y avait les deux intervenantes qui ont travaillé en garderie avec Élie, qui ont donné du support à l'éducatrice qui était là, ça fait trois. Il y avait la chef de service, ça fait quatre. Il y avait l'intervenante pivot ça fait cinq. Il y avait moi, il y avait Élie. Puis, il y en avait une autre personne, une ergothérapeute avec Élie. Avec Élie, on était au moins huit ». ... « Dans le fond, j'étais comme devant une vitre, une vitre qu'ils ont teintée opaque, en train d'observer mon fils qui se faisait évaluer avec trois jeunes femmes. L'ergothérapeute, puis deux de la garderie. Puis, dans le fond, devant les gens debout, tout ça. Puis, moi je me sentais comme infantilisée. Je me sentais vraiment très mal de voir mon garçon. Ça me faisait vivre tellement toutes sortes de choses. Il est évalué

comme... On est tous en train de le regarder, puis de passer des commentaires » (pseudonyme Mme Deshaies).

Dans de nombreux programmes offerts par les CRDITED, l'intervention individualisée dans le milieu naturel de l'enfant est privilégiée. Cette intervention peut être dispensée à la maison, en présence des parents. De ce fait, les visites fréquentes des professionnels à la **résidence familiale, même si les relations parents-professionnels sont de qualité**, peuvent être une source de stress et d'inconfort pour les parents. Malgré les avantages de tels services, accueillir les professionnels dans leur **résidence privée pendant de longues périodes, et ce régulièrement**, entraîne certaines perturbations pour les familles. Les parents rapportent que ces désagréments peuvent être interprétés par les professionnels comme un manque de motivation venant des parents. Cependant, pour ces derniers, bien qu'ils puissent être satisfaits des services et qu'ils remarquent les résultats positifs pour leur enfant, cette situation peut être très difficile à gérer. Les professionnels peuvent interpréter le faible enthousiasme d'un parent comme un manque de motivation. Toutefois, pour le parent, il en est tout autre : « *Mais on a besoin (des services), on en n'a pas envie. Ça ne dépend pas que de moi* » (pseudonyme Mme Deshaies).

Au-delà des services, les structures institutionnelles (service de garde, service scolaire, service de santé...) peuvent représenter un obstacle majeur au DPA des parents. L'offre de service proposé ne répond pas toujours aux besoins des enfants et des familles. Toutefois, très peu d'options sont présentes notamment pour les services spécialisés où les listes d'attente s'allongent et les ressources restent limitées. Cette lourdeur administrative est un obstacle important au DPA des parents. « *Mais, comme je vous ai dit, je n'ai pas le contrôle encore sur le système pour que mon fils ait encore plus de services, pour qu'il aille plus loin encore, plus vite* » (pseudonyme Mme Ayotte). Les parents se font conseiller par les professionnels, sur la façon de procéder afin d'avoir accès à des services qu'ils n'ont pas, en raison des listes d'attentes. Il n'est pas rare que les parents soient dirigés vers le commissaire aux plaintes de l'établissement, afin que leur enfant reçoive les services qui lui sont nécessaires. Cette situation se révèle être un obstacle sérieux au DPA des parents.

5.3 Les obstacles au DPA

L'analyse des entretiens indique que les parents doivent surmonter plusieurs obstacles afin de développer leur pouvoir d'agir. Ces obstacles se présentent en trois grandes catégories : le manque d'information, les relations difficiles avec les professionnels et le manque de soutien.

Le manque d'information quant aux services et ressources disponibles est un obstacle sérieux. Les parents perçoivent que l'information qu'ils recherchent est retenue par les professionnels et qu'ils doivent la trouver ailleurs, notamment sur internet ou auprès d'autres parents : « *Je trouve qu'on se laisse souvent informer. Mais, si on se laisse informer, ce n'est pas nous qui choisissons l'information. Et puis après ça, on se fait une tête avec des choses qui ne sont peut-être pas (complètes)* » (pseudonyme Mme Young).

Un autre obstacle fréquemment rapporté au DPA des parents est la difficulté d'établir des relations satisfaisantes avec les professionnels. Cette difficulté peut se distinguer de deux façons. D'abord, la qualité des relations est influencée par les difficultés liées à l'accessibilité des professionnels. Pour les parents, les disponibilités limitées et les complications des prises de contact avec les intervenants nuisent à l'établissement d'une bonne relation. Par exemple, les retours d'appels téléphoniques qui se font attendre et le roulement de personnel, qui engendrent certaines attentes pour l'intervention, viennent altérer la qualité des relations et nuire au DPA des parents.

Ensuite, les personnalités de chacun, parents et professionnels, tiennent un rôle important quant à l'établissement de bonnes relations. Nonobstant le professionnalisme ou les compétences des intervenants, la personnalité des acteurs peut être soit favorable, soit défavorable à l'établissement de bonnes relations. En considérant que parents et professionnels se rencontrent à plusieurs reprises lors de l'intervention précoce, fréquemment à la résidence familiale, il est indispensable que se développe une certaine complicité : « *Elle (l'intervenante) a été remplacée et là, pour moi ça a été ah ! Le choc et le deuil, parce que j'avais laissé rentrer quelqu'un dans ma vie, dans la vie de mon enfant aussi, puis je me disais bien, ces enfants-là ils ont besoin d'avoir une stabilité* » (pseudonyme Mme Young).

Finalement, un obstacle au DPA, qui est surtout présent chez des familles dont l'enfant fréquente le milieu scolaire (maternelle 4 ans ou 5 ans), est le soutien apporté presque exclusivement à l'enfant par le réseau scolaire. Celui-ci reçoit les services spécialisés dont il a besoin à l'école. Les parents rapportent que le milieu familial se retrouve moins concerné dans l'intervention, ce qui rend la collaboration avec les professionnels plus complexe. Le soutien à la famille est alors quasi absent et les pratiques professionnelles se retrouvent axées uniquement sur l'enfant.

5.4 Les adjuvants au DPA

En lien avec leur expérience habilitante, les parents ont nommé plusieurs éléments leur étant essentiels au processus visant leur DPA. Nous les regroupons en trois grandes classes : l'espoir, le partenariat et la personnalité.

Au départ, on retrouve l'espoir. Pour eux, il est essentiel de garder espoir malgré la situation difficile. Ils ont confiance que la situation pourra s'améliorer, que leur enfant se portera mieux d'ici quelque temps et que les objectifs poursuivis seront atteints.

La plupart des parents vont mentionner vivre une relation de partenariat avec les professionnels. Ils se sentent à l'aise de partager leurs inquiétudes, leurs besoins ainsi que leurs objectifs. Ils se sentent accueillis, écoutés et respectés. À travers cette relation de partenariat, les besoins et les objectifs de l'intervention sont ciblés conjointement. Les parents participent à la réalisation du plan d'intervention, ce qui a pour conséquence de renforcer leur perception de compétences.

Les parents rencontrés ont en commun une personnalité où se dégagent un certain leadership, une détermination à changer les choses qu'ils

jugent inacceptables, à questionner les professionnels et à se questionner eux-mêmes pour améliorer la situation problématique. Ce qui a aidé les parents, voire même ce qui leur a été nécessaire pour changer la situation, est inhérent à leur personnalité. Par exemple, une mère à qui on a refusé des services mentionne : « *J'étais en colère, c'est certain, mais je me sentais comme bafouée ou rabrouée ou comme si quelqu'un faisait comme si je ne connaissais pas. Comme si j'étais un peu innocente ou ignorante là... C'est venu me chercher comme il faut. Puis, moi le sentiment d'injustice... Donc, il fallait que j'aille plus loin, puis que je comprenne ce qui se passait* » (pseudonyme Mme Young).
Que pouvons nous comprendre de ces résultats ?

6. Discussion

Les résultats de cette étude, portant sur les expériences habilitantes des parents dont l'enfant reçoit des services en CRDITED, nous a amené à mieux comprendre la démarche visant le DPA. Ces résultats indiquent la présence de plusieurs éléments qui favorisent le DPA des parents, mais aussi différents obstacles qui peuvent lui nuire. Ces facilitateurs ainsi que ces défis impliquent de façon directe ou indirecte les professionnels. Nous discuterons des éléments centraux d'une expérience habilitante : l'information, la participation du parent et les relations avec les professionnels.

6.1 L'information

Les résultats indiquent l'importance de l'information dans le processus menant au DPA des parents et de la façon dont celle-ci peut être un levier. Par ailleurs, plusieurs recherches empiriques témoignent de l'importance de l'information en y soulignant l'effet significatif sur le DPA (Dunst, Trivette, Gordon, & Starnes, 1993; Turnbull & Turnbull, 1997; Çakar & Ertürk, 2010; Johnson, 2011). Cependant, l'information proposée aux parents par les professionnels ou les réseaux sociaux peut être non pertinente soit parce qu'elle est non validée (l'information que l'on retrouve sur internet, par exemple), ou soit parce qu'elle est inutile au moment où les parents la reçoivent. L'information se doit d'être appropriée et pertinente au contexte dans lequel les parents sont présents. L'information pertinente est donc l'information disponible aux parents, au moment où ils en ont besoin parce qu'elle s'inscrit à l'intérieur des objectifs qu'ils poursuivent. Les professionnels doivent être capables de comprendre les expériences et les sentiments vécus par les familles dans leur rôle de soutien, afin de leur offrir des informations pertinentes et utiles (Wakimizu, Fujioka, & Yoneyama, 2010).

6.2 La participation du parent

La participation des parents implique un partenariat avec les professionnels, où les prises de décisions se réalisent conjointement. Plusieurs études reconnaissent l'importance du partenariat parents-professionnels afin d'améliorer l'efficacité des interventions (Goupil, 1999; Lacharité et al, 1999) et des effets significatifs sur le DPA (Dunst et al., 1993). La participation des parents aux prises de décisions concernant leur enfant est un facteur important au DPA. L'ensemble des parents de l'étude qui ont expérimenté le partenariat avec les professionnels considère que le travail accompli pour l'enfant fut un travail d'équipe : un travail où chacun avait un rôle et où les efforts communs étaient constants. Ce qui appelle à une reconnaissance des compétences de chacun, à sa légitimité dans le processus d'intervention et implique par le fait même, un rapport d'égalité entre partenaires (Bouchard, 2007). Ce qui nous conduit à discuter des relations parents-professionnels.

6.3 Les relations parents-professionnels

Les relations entre parents et professionnels sont présentes à toutes les étapes de la démarche visant le DPA des parents. Elles sont quelquefois facilitatrices et d'autres fois obstacles. Ces relations sont influencées par l'information détenue par les parents et par le contexte à l'intérieur duquel ils reçoivent les services d'intervention pour leur enfant.

Les informations dont les parents disposent, fortuites ou non, découvertes soit sur internet, soit par l'intermédiaire des réseaux sociaux, influencent les relations. Les parents se présentent aux professionnels avec un certain niveau de connaissances. Ils sont plus informés et les interactions avec les professionnels en sont modifiées (Bouchard, 2007). Les parents sont plus sûrs d'eux, peuvent parler le même langage et se sentent respectés par les professionnels. Les perceptions des acteurs, l'un sur l'autre, en sont influencées.

La lourdeur administrative des organisations est un obstacle important au DPA des parents. Les professionnels peuvent en subir les conséquences, malgré leur volonté d'établir une bonne relation. Ils peuvent se sentir impuissants quant à ce qu'ils souhaitent faire pour soutenir l'enfant et la famille, et ce qu'ils peuvent réellement faire. Souvent, les professionnels se retrouvent dans un rôle de défenseur du parent auprès du système. Il n'est pas rare qu'ils encouragent et soutiennent les parents dans une démarche visant l'acquisition de services qui leur sont nécessaires, en les informant sur les façons possibles de procéder afin que leurs besoins soient entendus, soit en communiquant avec le personnel cadre ou avec le commissaire aux plaintes de l'établissement.

Ces nombreuses attentes orientent les parents vers une position vulnérable où la volonté de changement est fortement liée aux ressources disponibles du milieu et souvent influencée par la qualité des relations avec les professionnels. Cette situation, inconfortable pour plusieurs et accablante pour d'autres, est motivée par l'amour de leur enfant. Dans un contexte où les parents sont en attente de services et de réponses à leurs interrogations, est-il légitime de penser que les parents peuvent développer leur pouvoir d'agir individuel ?

7. Limites

Inévitablement, une étude comme celle-ci comporte certaines limites. Les principales se distinguent sur le plan de la méthodologie, plus particulièrement au niveau de l'échantillon de l'étude. Considérant le principe de participation volontaire, les parents qui ont manifesté leur intérêt avaient dans l'ensemble des traits de caractère similaires qui peuvent avoir une influence sur leur DPA, notamment, la facilité à s'informer, à s'exprimer, à prendre des initiatives et à revendiquer de meilleurs services. Aussi, l'échantillonnage exclusivement féminin, teinte certainement les résultats. Un équilibre entre les répondants père et mère, aurait probablement diversifié le contenu des expériences et des résultats. Finalement, le milieu de vie des familles, urbain ou rural, ni le niveau socio-économique n'ont pas été examinés. L'environnement où vivent les familles peut avoir une influence quant à l'accessibilité des ressources disponibles, et ainsi avoir un effet sur le DPA. De plus le niveau socio-économique est important et joue un rôle clef, qui est complexe et qui mérite d'être traité plus en profondeur dans un article ultérieur.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif de décrire les expériences habilitantes des parents selon leur point de vue. Nous avons constaté par les expériences relatées des parents que l'information, la participation aux prises de décision ainsi que les relations avec les professionnels sont centrales aux expériences habilitantes. Les professionnels sont présents à toutes les phases de l'expérience, et peuvent soit nuire ou favoriser le DPA des parents. L'angle privilégié pour cette étude est celui d'expériences parentales, afin de donner la parole aux parents et partir de leurs propres points de vue. Les modèles d'intervention destinés aux professionnels afin de soutenir le DPA des familles (Dunst, 1985; Le Bossé, 2004; Vallerie, 2012) n'ont pas été utilisés ici. Toutefois, une méthodologie d'intervention devrait contenir l'accès à l'information, la participation parentale ainsi que l'établissement d'une relation de confiance entre parents et professionnels.

Suite à ces premières analyses, nous pouvons décrire les expériences habilitantes comme étant des expériences qui s'inscrivent dans le projet de vie actuel des parents et où l'accès à l'information joue un rôle central à la démarche de changement. Cet accès à l'information agit en étant que déclencheur de l'action du parent et de la démarche menant vers le DPA.

Ce travail d'analyse et de réflexion se poursuivra, et nous mènera éventuellement vers une définition encore plus précise de l'expérience habilitante et une meilleure compréhension des mécanismes par lesquels elle peut mener au DPA. Bien qu'ils demeurent préliminaires, les résultats présentés ici offrent des retombées intéressantes pour les milieux de la recherche, de la pratique et pour les familles.

Retombées pour la recherche

Il y a très peu d'études portant sur le DPA des familles en contexte d'intervention précoce et spécifiquement aucune, à notre connaissance, sur les familles québécoises qui reçoivent des services en CRDITED. Les facteurs qui mènent vers le DPA des parents restent encore confus et la plupart des recherches portant sur le DPA des familles ont très peu mis l'emphase sur les expériences habilitantes. Les résultats de cette étude nous amènent à mieux comprendre les expériences habilitantes et les différents éléments qui la composent. Ils nous permettent d'identifier les éléments favorisant le DPA des parents dans un contexte d'intervention précoce et interpellent le milieu de la recherche afin de poursuivre l'investigation sur les expériences habilitantes et proposer une définition plus circonscrite, voire même modéliser l'expérience habilitante.

Retombées pour la pratique

Ce projet comporte des retombées importantes à l'avancement des connaissances pour ce qui est des services offerts aux enfants et à leur famille. Les résultats de la recherche peuvent soutenir les intervenants dans leur approche avec les familles. Les résultats mettent en lumière certains besoins des parents en regard aux relations parents-professionnels, notamment à ce qui a trait à l'accès à l'information et à leur participation dans l'intervention. Ce projet peut amener différentes pistes de réflexion sur la façon dont les parents pourraient être davantage impliqués dans l'intervention et reconnus en tant qu'experts de leur enfant. Les résultats invitent à la création de mécanismes institutionnels où les parents auraient une place privilégiée dans l'équipe d'intervention, afin de favoriser leur DPA, mais aussi un changement social en regard de la qualité des services offerts.

Retombées pour les familles

Cette recherche a donné la parole aux parents, et pour les familles qui y ont participé, ce fut un moyen de développer leur propre DPA. En ce qui concerne les familles qui reçoivent des services en intervention précoce, les résultats amènent différentes pistes de réflexion quant aux qualités et attitudes à développer pour favoriser le DPA. Les résultats peuvent conduire les parents vers différentes avenues intéressantes à examiner afin de mieux comprendre les moyens existants et les moyens qui devraient être mis en place pour répondre à leurs propres besoins. Un parent qui développe son DPA vit un changement individuel, mais initie un changement plus grand que lui en regard des services et de la société.

Références bibliographiques

Anadón, M., & Savoie Zajc, L. (2009). L'analyse qualitative des données. *Recherches qualitatives* 28(1).

- Bailey, D. B., Jr., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., et al. (2006). Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28, 227-251.
- Bélaïr, S. Kalubi, J.-C., Houde, S., & Beauregard, F. (2010) Innovation et pratiques d'intervention en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement : une recension d'écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (21), 30-39.
- Berkowitz, B. (1990) Who is being empowered? *The Community Psychologist*, 23 (3) 10-13.
- Bernstein, E., Wallerstein, N., Braithwaite, I., Gutiérrez, L., Labonté, R., & Simmer, M. A. (1994) Empowerment forum : A dialogue between guest editorial board members. *Health Education Quarterly*, 21(3) 281-294.
- Bouchard, J.-M. (2007). Partenariat familles-professionnels : à l'épreuve des savoirs tirés des forums Internet. *Les Publications du CRIR*, 3, 68-78.
- Bouchard, J.-M., Talbot, L., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques (première partie). *Apprentissage et Socialisation*, 17(3), 21-34.
- Bruder, M. B., Harbin, G. L., Whitbread, K., Conn-Powers, M., Roberts, R., Dunst, C. J., et al. (2005). Establishing outcomes for service coordination: A step toward evidence-based practice. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25, 177-188.
- Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2006). Advancing the Agenda of Service Coordination. *Journal of Early Intervention*, 28(3), 175-177.
- Bruder, M. B., Harbin, G. L., Whitbread, K., Conn-Powers, M., Roberts, R., Dunst, C. J., et al. (2005). Establishing outcomes for service coordination: A step toward evidence-based practice. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25, 177-188.
- Çakar, N. D., & Ertürk, A. (2010). Comparing Innovation Capability of small and Medium-Sized Enterprises: Examining the Effects of Organizational Culture and Empowerment. *Journal of Small Business Management*, 48(3), 325-359.
- Chatelangat, G., Panchaud Mingrone, I., & Niggli Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31(1), 40-55.
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal Of Intellectual And Developmental Disability*, 29(1), 40-51.
- Dempsey, I., Foreman, P., Sharma, N., Khanna, D., & Arora, P. (2001) Correlates of parental empowerment in families with a member with a disability in Australia and India. *Developmental Disabilities Bulletin*, 29, 113-131.
- Doucet, L. (2012). Le pouvoir de penser et d'agir des parents... qu'en faisons-nous? *Nouvelles pratiques sociales*, (1), 75-78.
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis & Intervention In Developmental Disabilities*, 5(1-2), 165-201.
- Dunst, C. J. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood special education*, 19, 141-147.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting 'rethinking early intervention. *Topics In Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68, 361-375.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2006). Early Intervention Service Coordination Models and Service Coordinator Practices. *Journal of Early Intervention*, 28, 155-165.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007) Family-Professional partnerships and Parenting Competence, Confidence and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and education*, 54(3), 305-318.
- Dunst, C. J., & Trivette, C.M. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review*, 16(4), 443-456.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families*, Cambridge, MA, Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Lapointe, N. (1992). Toward Clarification of the Meaning and Key Elements of Empowerment. *Family Science Review*, 5, 111-130.
- 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 (dir.), *Family, disability, and empowerment : Active coping skills and strategies for family interventions*, (p. 89-118). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- Dunst, C. J., Trivette C.M., & Johanson, C. (1994). Parent-professional collaboration and partnerships. Dans C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (dir.), *Supporting & strengthening families : Methods, strategies and practices* (Vol. 1), (p. 197-211). Cambridge, MA US : Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-Analysing of Family-Centered Helpgiving Practices Research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, 370-378.
- Fédération québécoise des CRDITÉS (2006). *Offre de services : les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. Montréal, (Qué.) : FQCRDITÉS, 16 p.
- Goupil, G. (1999). *Le plan de transition*. Montréal : UQAM.
- 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 Children and family studies*, 16, 556-566.
- Guralnick, M. J. (2008) International Perspectives on Early Intervention : A Search for Common Ground. *Journal of Early Intervention*, 30, 90-101
- Johnson, M. (2011). The Shifting Landscape of Health Care: Toward a Model of Health Care Empowerment. *American Journal of Public*

- Health*, 101, 265-270.
- Judge, S. (1997). Parental perceptions of help-giving practices and control appraisals in early intervention programs. *Topics In Early Childhood Special Education*, 17(4), 457-476.
- Le Bossé, Y. (2004). De l'habilitation au pouvoir d'agir. Vers une définition plus circonscrite de la notion empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.
- Le Bossé, Y. (2008). L'empowerment : de quel pouvoir s'agit-il? Changer le monde (le petit ou le grand) au quotidien. *Nouvelles pratiques sociales*, 21(1), 137-149.
- Lacharité, C., Moreau, J., & Moreau, M.-L. (1999). Le point de vu des parents et des intervenants sur la collaboration dans le cadre des services en pédopsychiatrie. Dans : M. Simard & J. Alary (dir.). *Actes du 5e symposium québécois de recherche sur la famille*, (p. 297-311). Ste-Foy : PUQ.
- McWhirter, J. R. (1994) Community psychology in the postmodern world. *Journal of Community Psychology*, 20(1), 10-25.
- Nachshen, J. S. (2004) Empowerment and Families : Building Bridges between Parents and Professionals, Theory and Research. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 67-76.
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. P. (2005). Empowerment in parents of School-Aged children with and without developmental disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 49(12), 889-904.
- Ninacs, W.A. (1995). Empowerment et service social : Approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93.
- Racine-Gagné, M.-F. (2010). Relations intervenants-parents d'adultes avec une déficience intellectuelle en soutien résidentiel. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 155-162.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2005). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community psychology*, 15, 121-148.
- Riessman, F. (1990) Restructuring help : A human services paradigm for the 1990's. *American Journal of Community Psychology*, 18(2), 221-230.
- Trivette, C., Deal, A., & Dunst, C. (1996). Family needs, sources of support, and professional roles: Critical elements of family systems assessment and intervention. *Diagnostic*, 11, 246-267.
- Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (1996). Factors associated with perceived control appraisals in a family-centered early intervention program. *Journal of Early Intervention*, 20(2), 165-178.
- 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.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Upper Saddle River, NJ : Merrill/Prentice-Hall.
- Vallerie, B. (dir.) (2012). *Interventions sociales et empowerment (développement)*. Paris : L'Harmattan, 192 p.
- Wakimizu, R., Fujioka, H., & Yoneyama, A. (2010). Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan. *Nursing & Health Sciences*, 12(3), 322-328.
- Wallerstein, N. (1993). Empowerment and health: theory and practice of community change. *Community development Journal*, 28(3), 218-227.
- Wilson, S. (1996) Consumers empowerment in mental health field. *Canadian Journal of Community Mental Health/Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 15(3), 69-86.
- 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.
- Zimmerman, M.A., & Rappaport, J. (1988). Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. *American Journal of Community psychology*, 16, 725-750.
- Zimmerman, M. A., Israel, B. A., Schulz, A., & Checkoway, B. (1992). Further explorations in empowerment theory: An empirical analysis of psychological empowerment. *American Journal of Community psychology*, 20, 707-727.
- Zimmerman, M.A., & Warschausky, S. (1998). Empowerment Theory for Rehabilitation Research: Conceptual and Methodological Issues. *Rehabilitation Psychology*, 43, 3-16.