Table des matières

Sommaire iii

Remerciements viii

Introduction 1

Problématique 4

I- Vécu des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle 4

II. Importance des conditions requises pour favoriser l'empowerment des parents ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle 6

Contexte théorique 12

La déficience intellectuelle (DI) 13

Définition de la déficience intellectuelle 13

Prévalence, étiologie et facteurs de risque 15

Caractéristiques des enfants ayant une déficience intellectuelle 16

Caractéristiques cognitives 16

Caractéristiques non cognitives 17

L'intervention précoce 18

Définition de l'intervention précoce 18

L'intervention précoce au Québec 21

L'approche naturaliste 22

Définition de l'approche naturaliste 23

L'approche naturaliste en intervention précoce 23

L'approche naturaliste auprès des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle 25

L'empowerment 27

Définition de l'empowerment 27

Le processus d'empowerment 30

Manifestations de l'empowerment 32

L'empowerment au sein des familles 34

L'intervention précoce et l'empowerment des familles 35

L'intervention précoce et l'empowerment des familles d'enfants ayant une DI 39

Question de recherche et objectifs 42

La question de recherche 42

Les objectifs spécifiques 42

Méthode 43

La recherche initiale 44

La collecte de données initiale 45

La conduite de l'analyse secondaire 46

Les participants retenus 46

Parents09 46

Parents20 47

Parents21 47

Cadre d'analyse des données (extraction des données) 48

Lecture préliminaire des données brutes 49

Identifier des segments de texte spécifique reliés aux objectifs de recherche 49

Étiqueter les segments de texte pour créer des catégories 49

Réduire les catégories redondantes ou similaires 50

Créer un modèle qui intègre les plus importantes catégories 50

Résultats 52

Les composantes de l'empowerment 53

La perception de compétence du parent 53

Les actions du parent (p. ex. : stratégies d'adaptation) 54

La perception de soutien du parent 56

Les conditions liées aux facteurs d'émergence de l'empowerment 58

Les conditions liées aux facteurs qui entravent l'empowerment des parents 70

Les indicateurs permettant d'apprécier les effets du contexte d'approche naturaliste sur l'empowerment des parents 73

Discussion 77

Identification des composantes majeures favorisant l'émergence de l'empowerment des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle dans un contexte d'approche naturaliste 78

Identification des composantes permettant d'en apprécier les effets 82

Conclusion 84

Limites de l'étude 86

Recommandations pour des recherches futures 87

Références 88

Appendice A. Canevas d'entrevue de la recherche initiale 96

Appendice B. Les grilles d'analyse de catégories 99

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice, Mme Carmen Dionne pour son appui tout au long du processus de cet essai. Je tiens aussi à remercier toute l'équipe de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce pour leur soutien. J'ai eu la chance de collaborer avec eux sur différents projets de recherche, ce qui m'a permis de développer mes compétences en recherche. De plus, je souhaite remercier le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et l'Institut universitaire du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED-MCQ-IU) pour leur soutien financier. Merci à ma famille; ma mère Christiane, mon père Riel, ma sœur et sa famille; Kathleen & Ghislain, Sarah & David, mes frères Simon & Alexande, mon amoureux Anthony, ma belle-famille Diane & Luc, Chani & Jean-François et mes amis, particulièrement Marie-Pier, Sarah, Jonathan, Alexandra, Catherine et Sophie pour leur soutien. Je tiens aussi à remercier mes collègues; Dominique, Marie-Claude, Karine, Mylène et Mélanie et finalement, mes superviseurs; Marc & Geneviève pour leur patience et l'appui qu'ils m'ont offerts tout au long de l'accomplissement de mon projet d'internat. C'est grâce à vous tous que j'en arrive à l'aboutissement de mon doctorat et il m'importe de vous rendre toute ma gratitude.

Introduction

Devenir parent est une étape majeure dans la vie d'une personne. Les parents aspirent à plusieurs projets pour leur enfant et souhaitent le meilleur pour lui. Par contre, lorsqu'un enfant présente des difficultés développementales, les rêves préconçus des parents peuvent se voir redéfinis. Quel que soit le diagnostic posé, il est évident que l'expérience des parents se voit métamorphosée. Lors de l'annonce du diagnostic, les parents peuvent passer à travers un processus de deuil, tout comme voir leur identité, valeurs ou croyances transformées (Normand & Giguère, 2009). Que les parents considèrent leur cheminement comme étant positif ou négatif, qu'en est-il par la suite?

Plusieurs programmes d'intervention sont mis en place afin de soutenir le développement des enfants. Mais comment les parents sont-ils accompagnés dans les services d'intervention précoce qui sont proposés à leur enfant? Puisqu'ils sont souvent perçus comme les piliers d'une famille, il importe de documenter de quelle façon ces parents sont impliqués dans les services offerts auprès de leur enfant. Quels choix peuvent-ils avoir dans l'ensemble de ces services? Est-ce qu'ils ont un pouvoir de décision, par exemple, dans le processus d'intervention auprès de leur enfant? La notion d'empowerment chez ces parents est centrale puisqu'elle suppose que ces parents devraient conserver un sentiment d'efficacité personnelle auprès de leur enfant. En ce sens, les intervenants devraient percevoir leurs expertises comme étant complémentaires à celles des parents (Morin, Charbonneau, Kalubi, & Houde, 2010). Bien que cela puisse sembler logique dans

le cadre de pratiques exemplaires, plusieurs défis doivent être surmontés pour y arriver. Les interventions qui soutiennent les familles en favorisant l'empowerment devraient considérer leurs besoins et leurs ressources pour faire émerger leurs compétences (Dunst & Deal, 1994). Est-ce que les services d'intervention précoce peuvent soutenir les parents, en tenant compte de leurs forces et faiblesses? Comment est-il possible d'accompagner les familles vers la perception d'avoir un sentiment de compétence face aux défis auxquels ils feront face?

Ainsi, cet essai a pour but de décrire l'empowerment des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) et recevant des services d'intervention précoce dans un contexte d'approche naturaliste. Plus précisément, cet essai s'inscrit dans une analyse de données secondaires, tributaire des entrevues d'une recherche initiale portant sur l'approche naturaliste. Il sera possible de dégager certaines pistes de réflexion afin d'optimiser les pratiques en intervention précoce et permettre à ces parents d'exercer leur pouvoir d'agir dans les différents services mis en place pour leur enfant.

Voici un bref résumé des sections pour mieux rendre compte des parties présentées dans le cadre de cet essai. D'abord, il sera possible de définir la DI, l'intervention précoce, l'approche naturaliste et le concept d'empowerment. Il s'ensuit la méthodologie avec le recours à l'analyse qualitative inductive des entrevues de parents. Par la suite, les résultats seront détaillés et une discussion portera sur l'identification des composantes majeures favorisant l'émergence de l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI dans un

Rapport-Gratuit.com

contexte d'approche naturaliste. La dernière section fera état des ajustements possibles de l'intervention précoce, toujours dans le but de favoriser l'empowerment des familles ayant un enfant présentant une DI. Les limites de l'étude ainsi que les recommandations pour des recherches futures seront aussi abordées en conclusion.

Problématique

Cette section présente le vécu des parents d'enfants ayant une DI recevant des services d'intervention précoce et l'importance des conditions requises pour l'empowerment de ces parents.

I- Vécu des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle

Plusieurs études soulignent l'importance d'impliquer la famille dans les services d'intervention précoce chez les enfants ayant une DI. Il est possible de ressortir deux principes fondamentaux qui viennent appuyer la pertinence d'établir des services d'intervention précoce en priorisant les besoins de la famille. D'abord, plusieurs recherches démontrent que d'avoir un enfant présentant une DI a un impact majeur sur la famille (Bailey & Powell, 2005). Bien que ces parents doivent composer avec les besoins de base de leur enfant, ils doivent aussi assurer d'optimiser son développement, et ce, tout en considérant les conditions de santé de l'enfant qui ne sont pas toujours favorables (Tremblay, Côté, Lachance, & Richer, 2012). Conséquemment, l'ajout de responsabilités parentales amène ces parents à être plus vulnérables au stress que les parents qui ont un enfant sans besoin particulier (Richer, Lachance, & Tremblay, 2007). Ils sont aussi plus à

risque de vivre d'autres impacts psychologiques dont l'inquiétude, la fatigue et la dépression (Nachshen, Garcin, & Minnes, 2005). Les parents d'enfants ayant un retard de développement rapportent plus de stress et un sentiment de bien-être plus faible que les parents d'enfants ayant un développement typique (Nachshen et al., 2005). Ainsi, avoir un enfant avec une DI amène son lot de défis pour les parents. Il va s'en dire que l'aspect psychologique des parents est à considérer dans l'offre de services offerts aux enfants ayant une DI et à leur famille. Malheureusement, il semble que les services ne soient pas toujours adaptés aux besoins des parents. Certains auteurs sont d'avis que les parents doivent surmonter plusieurs obstacles et se battre pour répondre à leurs besoins et ceux de leur enfant (Tremblay, Côté, Lachance et al., 2012).

Deuxièmement, il importe de considérer que l'environnement de l'enfant présentant une DI, dont sa famille, a une influence sur son développement et ses comportements (Bailey & Powell, 2005). Il est évident que pour un enfant présentant des besoins particuliers, les membres de sa famille, et particulièrement ses parents, constituent une pierre angulaire dans les services offerts. En effet, le rôle des parents est crucial dans le développement d'un enfant. Dépendamment de la sévérité et de la complexité des difficultés de leur enfant, les parents sont souvent les porte-paroles de leur enfant qui ne peut pas parler pour lui-même (Jansen, Putten, & Vlaskamp, 2012). Ainsi, les parents se retrouvent à devoir cibler les besoins de leur enfant pour améliorer sa condition et maximiser son potentiel, sans nécessairement avoir les ressources pour le faire. Comme les parents sont habituellement les premiers à offrir des soins à leur enfant, ils ont davantage de

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

responsabilités que les parents qui ont des enfants sans besoin particulier (Peer & Hillman, 2014).

De plus, les stratégies d'adaptation adoptées par les parents sont aussi en lien avec le stress parental. Il semble que les stratégies d'adaptation et le soutien social ont un impact direct sur le stress vécu qui influe par conséquent sur le bien-être des parents (Richer, Lachance, Tremblay, & Côté, 2008). En ce sens, les stratégies d'adaptation devraient être considérées dans l'offre de service afin de diminuer l'effet du stress chez ces parents et mieux les soutenir. Une autre étude portant sur la résolution de problèmes chez les parents d'enfants ayant une DI souligne à cet effet que les instances gouvernementales, à la base des services offerts aux parents, devraient considérer cet élément afin de permettre aux parents de s'accomplir dans les différents rôles qu'ils veulent assumer (Tremblay, Lachance, Côté, & Richer, 2012).

II. Importance des conditions requises pour favoriser l'empowerment des parents ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle

Considérant l'impact sur la famille, il est possible de se demander comment les services d'intervention précoce peuvent favoriser le bien-être de la famille afin d'optimiser le développement de l'enfant ayant des besoins particuliers. Carlson, Armitstead, Rodger, et Liddle (2010) rapportent que les familles ont un meilleur sentiment de bien-être psychologique lorsqu'ils croient avoir un meilleur contrôle sur leur environnement. De plus, il semble que si les gens ont le sentiment d'avoir un pouvoir d'agir sur leur vie, ils

pourront ensuite mieux formuler leurs désirs, leurs besoins et faire leurs propres choix (Stainton, 2005).

Une étude sur l'expérience des parents quant aux services qu'ils reçoivent a permis de faire ressortir quelques besoins. Les parents souhaitent que les intervenants soient plus sensibles à leur réalité et qu'ils parviennent à mieux coordonner leurs interventions. Les auteurs misent aussi sur l'importance du soutien et de l'accompagnement psychologique dans les services offerts, et ce, autant pour les parents que pour l'ensemble de la famille. Par exemple, des suivis plus réguliers sont à privilégier pour les services déjà mis en place (Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina, & McKinnon, 2006).

Mais comment les services d'intervention précoce peuvent-ils soutenir les parents ayant un enfant présentant une DI?

Le support des professionnels devrait tenir compte autant de l'enfant présentant une DI que de sa famille. Ainsi, le rôle des intervenants est important dans la réalisation et l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une DI et leur famille (Schippers & van Boheemen, 2009). De plus, les services offrant un partenariat avec les familles favoriseraient une meilleure satisfaction des parents par rapport aux services, une diminution du stress parental et des résultats positifs chez les enfants (Carlson et al., 2010). De même, les services d'intervention qui offrent un support et répondent aux besoins des familles ayant un enfant présentant une DI peuvent significativement améliorer leur qualité

de vie, leur pouvoir d'agir ainsi que leur inclusion dans la communauté (Cagran, Schmidt, & Brown, 2011). Or, dépendamment de la façon dont les services d'intervention précoce sont instaurés auprès de la famille, il est reconnu que les intervenants peuvent faire une différence auprès de la famille.

Plusieurs études montrent que la façon dont les intervenants interagissent et soutiennent les familles influence le sentiment de contrôle de ces familles dans les différentes situations auxquelles elles font face (Dempsey & Dunst, 2004). Par exemple, les parents ayant un sentiment de pouvoir d'agir vont utiliser leurs ressources pour tenter de changer l'environnement de la personne ayant une DI (Neely-Barnes, Graff, Roberts, Hall, & Hankins, 2010). Par contre, avant même que les parents puissent prendre leur décision quant aux services qui seront offerts auprès de leur enfant, ils doivent être informés des services qui sont offerts et des options qu'ils ont devant eux (Jansen et al., 2012). Les parents ont un grand nombre d'informations à donner aux professionnels concernant leur enfant, en plus d'obtenir beaucoup de renseignements qu'ils doivent organiser et coordonner pour offrir les meilleurs services d'intervention pour leur enfant (Stewart et al., 2006). Girard, Miron et Couture (2014) rapportent qu'avec l'accessibilité à l'information, les parents sont davantage informés qu'ils ne l'étaient il y a quelques années. Il en découle une relation qui tend à être plus égalitaire entre le parent et le professionnel qu'il consulte. En effet, un parent mieux informé souhaite davantage s'impliquer dans le processus décisionnel qu'un parent qui fait confiance à l'expertise du professionnel.

Considérant que les services offerts aux parents d'enfants ayant une DI misent sur l'importance de la collaboration entre la famille et les professionnels, plusieurs défis sont à envisager afin de favoriser les liens (Morin et al., 2010).

Il va de soi que les professionnels jouent un rôle important sur la satisfaction des familles, entre autres par l'entremise d'échange d'informations et l'orientation vers les ressources appropriées (Carlson et al., 2010). Certains auteurs ont démontré que d'aider les familles à avoir accès à l'information est un élément important en matière d'intervention précoce. Bien que l'information puisse aider au pouvoir d'agir, la façon dont les professionnels gèrent les informations et les partagent avec les familles facilite ou non l'empowerment (Bailey & Powell, 2005). De plus, la perception d'empowerment chez les parents est significativement associée à un stress parental moins élevé et des stratégies d'adaptation plus flexibles (Nachshen et al., 2005). D'ailleurs, certaines recherches soulignent que les parents avec un enfant à besoins particuliers tout comme ceux ayant un enfant avec un développement typique ont les mêmes capacités d'ajustement (Nachshen & Minnes, 2005). Ainsi, ces familles possèdent les mêmes compétences pour utiliser des stratégies d'adaptation face aux différentes situations qu'ils vivent. Le processus d'empowerment permet d'englober des comportements orientés vers le changement, autant sur l'individu que sur son environnement. Il vient ensuite influencer le sentiment de compétence et de contrôle de l'individu (Akey, Marquis, & Ross, 2000). Or, l'empowerment est une avenue prometteuse chez les parents d'enfants ayant une DI, mais quels services d'intervention précoce permettent de le promouvoir?

Les pratiques centrées sur la famille dans les programmes d'intervention précoce intègrent à la fois les processus d'intervention pour développer des partenariats efficaces et le contenu offert afin de favoriser le soutien à la famille (Mannan, Summers, Turnbull, & Poston, 2006).

Il y a plus d'une décennie que la relation entre les pratiques d'aide centrée sur la famille, dites participatives, est démontrée comme facilitant l'empowerment des familles. En effet, l'utilisation d'un style d'intervention de type participatif est associée directement à l'empowerment des parents, et ce, peu importe s'ils ont un enfant avec des besoins particuliers ou non (Dempsey & Dunst, 2004).

Plusieurs modèles d'intervention font la promotion du développement de l'enfant en plus de considérer sa famille. L'approche naturaliste met l'emphase sur le partenariat entre les parents et les professionnels offrant les services. Elle mise, entre autres, sur le rôle de la prise de décision des familles en reconnaissant les parents comme étant les experts des besoins de leur enfant. L'objectif est de permettre aux familles de reconnaitre leurs forces et leurs capacités à résoudre leur problème (Carlson et al., 2010).

Ceci étant dit, il n'est pas évident d'amener les intervenants à collaborer avec les parents dans un partage d'informations et de connaissances visant à développer les compétences de la famille. Malgré l'importance de plus en plus démontrée dans la littérature des pratiques d'intervention précoce centrées sur la famille, peu de recherches

portant sur le partenariat entre les professionnels et les familles sont développées (Mannan et al., 2006). Il en découle un manque de recherche portant sur les éléments qui permettent de redonner aux parents leur pouvoir d'agir. Il est alors possible de se demander comment les services d'intervention précoce peuvent soutenir les parents dans le processus de pouvoir d'agir. Le présent essai a pour but de documenter et qualifier l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI, dans un contexte d'approche naturaliste.

Contexte théorique

La section qui suit porte sur les notions essentielles et les principaux concepts de mon essai tels que la DI, l'intervention précoce, l'approche naturaliste ainsi que l'empowerment.

La déficience intellectuelle (DI)

Tout d'abord, cette section fera état des différentes définitions de la DI reconnues dans la littérature, des caractéristiques de ces enfants ayant le diagnostic et de leur mode de fonctionnement pour mieux comprendre leur réalité.

Définition de la déficience intellectuelle

Plusieurs définitions de la DI sont présentes dans la littérature. Sa définition tend à varier avec les décennies puisqu'elle est largement influencée par les normes de la société. Au niveau descriptif, certaines caractéristiques peuvent être mentionnées afin de mieux comprendre le mode de fonctionnement de ces enfants.

Selon l'American Psychiatric Association (APA), la classification de la DI comprend plusieurs critères diagnostiques utilisés en clinique. Ainsi, selon les critères diagnostiques du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, la DI se caractérise par : a) des déficits au niveau des fonctions intellectuelles et précise que les résultats de l'évaluation intellectuelle doivent se situer à deux écarts-types ou plus de la moyenne de la population

Rapport-Gratuit.com

(score du QI se situant entre 65 et 75); b) des déficits du fonctionnement adaptatif actuel (c'est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes escomptées à son âge dans son milieu culturel) concernant au moins un des trois domaines suivants : conceptuel, social et pratique; et c) l'apparition des déficits intellectuels et adaptatifs doit se situer durant la période développementale, ce qui peut varier selon les normes sociales et culturelles. [traduction libre] (APA, 2013).

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental disabilities (AAIDD), la définition de la DI tient compte des capacités intellectuelles, du comportement adaptatif, de la santé, de la participation, du contexte et du besoin de soutien de la personne. Ainsi, la DI s'inscrit dans une compréhension multidimensionnelle où l'interaction entre l'état de fonctionnement de l'individu et son environnement doit être considérée (AAIDD, 2011). Pour ce faire, il importe de considérer les cinq dimensions pour situer le fonctionnement de la personne et cerner les manifestations de la DI. La première dimension (*capacités intellectuelles*) renvoie à une aptitude mentale générale et comprend des habiletés comme le raisonnement, la résolution de problèmes et la capacité d'abstraction, mais se base aussi sur la capacité d'adaptation à l'environnement. La deuxième dimension (*comportement adaptatif*) réfère au niveau du fonctionnement habituel (typique) de la personne. Donc, cela comprend trois domaines, soit le domaine conceptuel (langage, lecture, écriture), social (habiletés interpersonnelles) et pratique (activités de la vie quotidienne, soins personnels). La troisième dimension (*la santé*) permet de tenir compte de la santé physique et psychologique de la personne afin de déterminer le besoin de

soutien nécessaire pour la personne. La quatrième dimension (*la participation*) tient compte des rôles sociaux qu'occupe la personne dans ses différents milieux de vie (rôle dans sa famille, rôle à l'école, dans ses loisirs). La dernière dimension (*le contexte*) nous renseigne sur les ressources disponibles dans l'environnement de la personne. Finalement, ces cinq grandes dimensions permettent de déterminer le niveau de soutien qu'aura besoin l'enfant ayant une DI, en tenant compte de ses ressources et de ses limitations.

Prévalence, étiologie et facteurs de risque

Dans la population générale, les données épidémiologiques nous informent que la DI se retrouve chez approximativement 1 % des gens (APA, 2013). Au Québec en 2013, les statistiques de la Régie des rentes du Québec (RRQ) suggèrent que dans la répartition des enfants reconnus handicapés, selon la nature du handicap et l'âge de l'enfant, il y a 21 657 enfants âgés entre 0 et 17 ans ayant un trouble du développement. Plus spécifiquement, il y a 3802 jeunes de 0 à17 ans ayant un retard mental ou une déficience cognitive (Régie des rentes du Québec, 2014).

Pour ce qui est de l'étiologie, la DI peut résulter de différents facteurs prénataux, périnataux ainsi que postnataux. Les causes sont habituellement multifactorielles, c'est-à-dire que la DI résulte de plusieurs facteurs comme une grossesse difficile (facteurs prénataux), une naissance prématurée (facteurs périnataux) et un environnement pauvre en stimulation sensorielle (facteurs postnatals) (Tassé & Morin, 2003). Dans certains cas comme celui de la trisomie, la cause de la DI provient d'un seul facteur, soit une aberration

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

chromosomique. De plus, il reste près de 40 % des cas dont l'étiologie de la DI demeure méconnue, voire inconnue (Tassé & Morin, 2003).

Plusieurs facteurs de risque peuvent être identifiés et divisés en cinq grandes catégories, soit l'aspect biomédical, social, comportemental et éducationnel. La dernière catégorie renvoie à l'interaction entre les facteurs de risque comme l'itinérance (aspect social) causant une absence de services d'intervention précoce (aspect éducationnel) (AAIDD, 2011). Bien qu'il puisse y avoir des facteurs de risque dans certaines familles, la DI peut se présenter dans toutes les familles sans égard à leur statut socioéconomique ou à leur culture.

Caractéristiques des enfants ayant une déficience intellectuelle

Caractéristiques cognitives. Chez tous les enfants présentant une DI, il est possible d'observer une lenteur ou un retard de développement. Il y a un écart entre l'âge chronologique et l'âge mental de ces enfants. Donc, il y a un ralentissement au niveau intellectuel. En plus d'une lenteur pour le traitement de l'information, ces enfants ne composent pas efficacement avec l'information qui se présente à eux. Par conséquent, ils se retrouvent avec des difficultés à plusieurs niveaux cognitifs nécessaires au traitement de l'information de base comme l'encodage d'information, la mémoire à court et long terme ainsi que la récupération de l'information (Dionne, Langevin, Paour, & Rocque, 1999). D'autres auteurs témoignent aussi des déficits au niveau de la mémoire de travail, d'un manque de stratégies métacognitives et de difficultés en résolution de problèmes

(Beaulieu & Langevin). Ainsi, les apprentissages sont plus difficiles s'ils ont du mal à garder en mémoire les leçons enseignées. De plus, lorsqu'ils parviennent à retenir l'information, il reste difficile pour eux de transférer leurs apprentissages dans un environnement qui diffère de celui dans lequel il a été enseigné (généralisation limitée) (Dionne et al., 1999).

Malgré les limitations cognitives décrites plus haut, les enfants qui présentent une DI sont en mesure de faire des apprentissages et il importe de ne pas sous-estimer leur potentiel. Ils sont en mesure d'apprendre malgré leur lenteur d'exécution. Passons maintenant aux caractéristiques non cognitives de ces enfants.

Caractéristiques non cognitives. Bien que les caractéristiques cognitives soient prédominantes chez ces enfants, certaines caractéristiques non cognitives sont aussi perçues. Il est possible de retrouver par exemple une faible motivation, une faible estime de soi, une certitude anticipée de l'échec et un manque d'intérêt pour la tâche (Dionne et al., 1999). Ces enfants se retrouvent régulièrement en situation d'échec et par conséquent, ils peuvent finir par ne plus croire en leurs capacités. Ils ont aussi de la difficulté à élaborer un projet de vie réaliste qui tient compte des efforts nécessaires pour y arriver.

Bien qu'il ait été question des caractéristiques cognitives et non cognitives des enfants ayant une DI, il est intéressant de mentionner que ceux-ci sont en mesure d'apprendre tout

au long de leur vie. Ces enfants ont les mêmes besoins fondamentaux qu'ont les autres enfants, comme d'être aimé et accompagné dans leur cheminement. Certains programmes d'intervention sont alors mis en place pour permettre à ces enfants de développer leur potentiel, mais qu'est-ce que l'intervention précoce?

L'intervention précoce

Dans cette section, il sera question de la définition et de l'historique de l'intervention précoce au Québec ainsi qu'un survol des pratiques en DI.

Définition de l'intervention précoce

Il est possible de retrouver plusieurs définitions de l'intervention précoce puisqu'elle est utilisée pour différents domaines. En général, il est possible d'affirmer que l'intervention précoce vise le développement de l'enfant et son entourage. Dans une approche de type écologique, l'intervention précoce vise à intégrer l'enfant ainsi que les membres de sa famille en tenant compte des besoins de chacun (Tassé & Morin, 2003). L'intervention précoce concerne plusieurs domaines d'activités afin de tenir compte des besoins de l'enfant, mais aussi ceux de sa famille. Shonkoff et Meisels (2000, cité dans Tassé & Morin, 2003), ont défini l'intervention précoce comme :

> Services multidisciplinaires offerts aux enfants de zéro à cinq ans afin de promouvoir la santé et le bien-être de l'enfant, d'accentuer les compétences émergentes, de réduire au minimum les retards développementaux, de remédier aux incapacités existantes ou émergentes, de prévenir une détérioration fonctionnelle et de promouvoir une adaptation du parentage et, par-dessus tout, du fonctionnement familial. On poursuit ces objectifs en offrant des services individualisés développementaux, éducatifs et thérapeutiques, aux enfants, en conjonction avec un soutien planifié offert à la famille. (p. 161)

Les écrits scientifiques mettent en évidence qu'une intervention précoce a un impact direct sur le développement de l'enfant (Mignot, Vande Vonder, & Haelewyck, 2011; Ramey, Campbell, & Ramey, 1999; Shonkoff & Phillips, 2000). L'efficacité de l'intervention précoce fait l'état d'un consensus dans la littérature. Les interventions permettent de diminuer, même de prévenir l'apparition d'un trouble. Idéalement, l'intervention devrait débuter lorsque l'enfant est à risque de développer un retard de développement ou dès que le diagnostic est posé. Plus les interventions sont effectuées tôt dans le développement de l'enfant, plus l'enfant a des opportunités de mieux se développer (Dawson et al., 2010).

Chez les enfants présentant une DI, l'intervention précoce devrait commencer dès qu'il y a une hypothèse de déficience chez l'enfant. Sans cette intervention, il y a des risques de compromettre le développement de l'enfant, en plus des risques de perturbation de l'équilibre familial (Gascon, Tétreault, Cloutier, Gasse, & Bouchard, 2009).

Beucher (2004) est d'avis qu'en plus de déceler le plus tôt possible les déficits chez l'enfant pour intervenir rapidement et optimiser son potentiel, il importe de considérer la famille. L'auteur précise que l'intervention précoce : « C'est aussi accompagner les parents dans la découverte progressive de leur enfant en leur permettant un ajustement permanent d'attitude, d'éducation, de demande, de comportement, régulièrement adapté à ses capacités et ses besoins » (p. 616). Mais comment est-ce que les services sont mis en place pour soutenir les parents?

Des pratiques d'intervention précoce exemplaires ont pu être identifiées par l'analyse des écrits scientifiques relatifs à l'intervention précoce orchestrée par la *Division for Early Childhood* (DEC) du *Council for Exceptional Children* (CEC) (Division for Early Childhood, 2002). Ces pratiques font état d'un large consensus dans la communauté scientifique, autant au niveau de la recherche que des milieux de pratiques. Les thématiques rencontrées vont de l'importance d'intervenir dans l'environnement naturel de l'enfant, la nécessité d'impliquer les parents tout au long du processus (évaluation, intervention et suivi) et concernent les stratégies d'intervention qui devraient être privilégiées comme l'utilisation de matériels faciles d'utilisation pour les familles.

Conséquemment, ces recommandations suggèrent un changement de cap. Plutôt que de centrer les interventions seulement auprès des enfants, il était suggéré que les professionnels élargissent leur vision pour tenir compte de la famille (Spiker, Hebbeler, & Mallik, 2005).

À la suite de ces recommandations, l'émergence des pratiques de partenariat entre les différents professionnels et les familles ont pris place, en reconnaissant davantage les forces de la famille. Bien que l'importance des familles soit de plus en plus documentée, de nombreux défis demeurent dans la mise en place d'une collaboration efficiente entre les professionnels et les parents. Ainsi, ces pratiques exemplaires devraient être un guide dans les services d'intervention précoce offerts au Québec, mais qu'en est-il?

L'intervention précoce au Québec

Actuellement au Québec, lorsqu'un enfant présente une DI, l'enfant et sa famille reçoivent des services du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de sa région d'accueil. Les CRDI offrent des services d'accès, d'évaluation et d'orientation et vise l'adaptation, la réadaptation et l'intégration des personnes aux prises avec une DI. Cet établissement offre aussi des services de soutien aux proches et à l'entourage de la personne présentant une DI (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED], 2006). Les CRDI ont pour mandat l'intervention auprès de l'enfant tout en considérant les besoins de sa famille puisqu'il est démontré que l'environnement de l'enfant, en l'occurrence ses parents, a une influence sur le développement cognitif de l'enfant. En effet, l'interaction entre les parents et son enfant, par exemple, dans la façon de lui parler ou les attitudes qu'ils adoptent à son égard, pourraient jouer sur les déficits de l'enfant (Mignot et al., 2011).

Dans une recension des écrits effectuée par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI), trois objectifs principaux sont poursuivis par l'intervention précoce. Il s'agit de stimuler le développement du jeune enfant, renforcir le lien parent-enfant et aider le développement des compétences parentales (FQCRDITED, 2006).

Par contre, il semble que malgré la bonne volonté d'innover, il est difficile de modifier les services offerts. En effet, le développement d'une collaboration efficace est trop souvent un échec (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004). Une étude récente précise que dans la réalité des interventions appliquées, l'enfant reste au cœur des interventions et les pratiques ne sont pas autant centrées sur les besoins de la famille comme le suggèrent les pratiques exemplaires (Girard et al., 2014).

Il y a plus de 20 ans que des chercheurs ont proposé des interventions afin de soutenir les parents. Dunst et Deal (1994) avaient élaboré une approche davantage centrée sur la famille pour tenir compte de leurs besoins. Encore aujourd'hui, l'objectif se veut de fournir aux parents les informations et le support nécessaires pour aider la famille et permettre à l'enfant d'apprendre dans son environnement quotidien (Spiker et al., 2005). Pour ce faire, utiliser l'environnement naturel corrobore avec l'objectif d'offrir aux enfants des opportunités d'apprentissages et permet de tenir compte des besoins de la famille en s'inscrivant dans leur quotidien. Il s'agit de l'approche naturaliste que nous allons définir dans la prochaine section.

L'approche naturaliste

Cette section permet de définir l'approche naturaliste, les différentes pratiques découlant de cette approche en intervention précoce et les interventions découlant de l'approche naturaliste qui sont utilisées auprès des enfants ayant une DI.

Définition de l'approche naturaliste

Les approches dites naturalistes se démarquent par leur contexte d'intervention qui se déroule dans le milieu naturel des enfants qui reçoivent les services. Elles reposent sur le recours systématique aux opportunités naturelles d'apprentissages présentes dans les situations ordinaires de la vie de l'enfant (Dunst, Bruder, Trivette, Hamby et al., 2001).

L'approche naturaliste est un éventail d'interventions qui considèrent les intérêts de l'enfant avec des renforçateurs naturels et dans un contexte naturel (Cowan & Allen, 2007). Les renforçateurs sont considérés comme étant naturels lorsqu'ils s'inscrivent dans une logique qui découle de la séquence d'intervention. Par exemple, un enfant qui tarde à parler et qui pointe du jus pourra être encouragé à nommer ce qu'il veut, soit le mot « jus ». L'obtention du jus est considérée comme étant le renforçateur naturel qui découle de son comportement (Macy & Bricker, 2006). Il ressort aussi que l'approche naturaliste permet une meilleure généralisation des apprentissages dans les différents milieux de l'enfant puisque l'intervention est appliquée dans les diverses activités de la vie quotidienne (Cowan & Allen, 2007).

L'approche naturaliste en intervention précoce

L'intervention précoce dans un contexte naturel a été examinée par plusieurs chercheurs (Dunst, Bruder, Trivette, Raab, & McLean, 2001; Pretti-Frontczak & Bricker, 2004). La Fédération Québécoise des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (FQCRDI) est d'avis que l'approche en milieu naturel semble favoriser le développement

Rapport-Gratuit.com

de l'enfant en plus de faciliter la généralisation de l'apprentissage dans toutes les sphères de développement (FQCRDITED, 2006).

Il est possible de retrouver plusieurs pratiques découlant de l'approche naturaliste en intervention précoce. Ces pratiques consistent toutes à augmenter les opportunités d'apprentissages de l'enfant dans les différents milieux de vie qu'il fréquente, en fonction de ses intérêts tout en considérant les besoins de la famille. Ainsi, l'intervention précoce peut se dérouler dans les activités de la vie quotidienne de l'enfant, soit dans sa routine, mais aussi lors des différentes activités communautaires auxquelles il participe (Dunst, Bruder, Trivette, & Hamby, 2006). Le milieu dit naturel peut se définir de la façon suivante :

> Un environnement fréquenté par tous les enfants d'un certain groupe d'âge qui ont un développement typique comme la communauté, la maison de l'enfant, le terrain de jeux ou la garderie. Il semble que la vie familiale (repas, célébrations familiales et traditions), la routine de l'enfant (ex. : l'heure du bain, s'habiller et se déshabiller) et les activités communautaires (ex. : activités à la bibliothèque municipale, fêtes de quartier) offrent à l'enfant de multiples opportunités d'apprentissages et d'expériences favorisant son développement. (FQCRDITED, 2006, p. 83)

De plus, l'apprentissage dans l'environnement naturel de l'enfant devrait être une pratique privilégiée par les services offerts puisqu'elle est reconnue pour améliorer la qualité de développement de l'enfant et optimiser ses réussites (Dunst, Bruder, Trivette, Raab et al., 2001). Dans une perspective d'intervention précoce, l'approche naturaliste se perçoit lorsque la participation de l'enfant amène des opportunités d'apprentissages qui

permettent l'amélioration de son développement (Dunst, Bruder, Trivette, Raab et al., 2001).

Finalement, l'intervention précoce en milieu naturel permet d'observer et de respecter le mode de vie et la culture de chacune des familles. Il est possible de résumer l'objectif de l'approche naturaliste en intervention précoce comme étant de rendre le milieu naturel le plus enrichissant possible pour l'enfant, dans les activités quotidiennes de la famille (FQCRDITED, 2006).

L'approche naturaliste auprès des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle

L'une des pratiques reconnues comme découlant de l'approche naturaliste utilisées largement aux États-Unis auprès des enfants ayant une DI se nomme *Activity Based Intervention* (ABI, Johnson, Rahn, & Bricker, 2015). Plusieurs auteurs définissent l'ABI comme une approche naturaliste centrée sur l'enfant, utilisant des stratégies d'enseignement dans les contextes naturels de l'enfant comme à la maison, dans la communauté et à la garderie (Macy, 2007). En ce sens, l'ABI dirige les buts et objectifs de l'enfant en encourageant sa participation dans les activités quotidiennes. Le terme *authentic opportunities* est habituellement employé lorsque les opportunités d'apprentissages impliquent la création des activités de stimulation comme étant le miroir ou du moins ce qui ressemble le plus aux situations et aux conditions de vie de l'enfant (Macy, 2007).

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Un instrument d'évaluation et d'intervention a été développé à partir de l'ABI pour les jeunes enfants ayant une DI. Il s'agit de l'instrument nommé *Assessment, Evaluation and Programing System for Infants and Children* (AEPS) (Bricker, 2002). Au Québec, une traduction francophone et une adaptation de l'instrument est disponible sous l'appellation « *Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi* » (EIS) (Bricker, 2006a, 2006b). Cet instrument combinant l'évaluation et l'intervention mesure les habiletés fonctionnelles des enfants, soutient le processus d'identification des buts et des objectifs d'intervention, suscite l'implication de la famille et des milieux de garde et offre une gamme de moyens et suggestions d'intervention qui s'intègre dans les activités de la vie quotidienne de l'enfant (Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt, Rivest, & Tavarès, 2001).

En plus de fournir des renseignements sur le développement de l'enfant et de cibler des objectifs à atteindre pour soutenir ses habiletés, cet instrument vise la participation des parents (Bricker, 2006a). Ce programme encourage la participation des parents tout au long du processus d'évaluation, d'intervention et de suivi de leur enfant. De plus, le EIS a pour but de favoriser l'inclusion de l'enfant dans ses différents milieux de vie, entre autres en proposant la collaboration entre les intervenants et les membres de la famille de l'enfant (Bricker, 2006a). Il devrait aussi permettre de miser sur des objectifs qui s'intègrent bien aux activités de la vie quotidienne de l'enfant en tenant compte de la réalité de sa famille.

L'approche naturaliste propose ainsi de promouvoir l'acquisition des compétences de l'enfant dans son environnement naturel afin d'augmenter les opportunités d'apprentissages

et la généralisation des connaissances (Pretti-Frontczak & Bricker, 2004). Sa pertinence auprès des familles réside dans la considération des activités de la vie quotidienne qui diffère d'une famille à l'autre. Elle privilégie, entre autres, le recours aux ressources de la famille et des milieux qui accueillent l'enfant (jouets, matériel domestique, interactions).

Mais est-ce que cette approche permet de soutenir les familles et favoriser les compétences des parents? Comment les services d'intervention précoce peuvent permettre de promouvoir le pouvoir d'agir des parents? Dans la prochaine section, il sera possible de définir le concept d'empowerment.

L'empowerment

Dans cette section, il sera question de la littérature concernant l'empowerment et particulièrement en ce qui a trait aux parents d'enfants ayant une DI et recevant des services d'intervention précoce dans un contexte d'approche naturaliste.

Définition de l'empowerment

L'empowerment est un concept assez populaire qui se retrouve dans plusieurs domaines comme la psychologie ou encore en gestion des ressources humaines. Sa définition ne fait pas l'unanimité dans la littérature scientifique et clinique, mais certaines de ses composantes sont largement acceptées dans les écrits. Le terme anglais « empowerment » est employé dans la littérature en français puisqu'il est difficile de trouver une traduction fidèle à sa signification. Il est aussi possible de retenir l'expression

« pouvoir d'agir » traduite par Le Bossé, Gaudreau, Atrteau, Deschamps et Vandette (2002) pour parler de l'empowerment. Cette appellation, qui sera utilisée dans le cadre de cet essai, permet de cibler l'action qui permet l'affranchissement chez l'individu et de nommer le pouvoir qui est au cœur de l'empowerment (Le Bossé, Dufort, & Vandette, 2004). Les assises de l'empowerment sont reliées à la croyance fondamentale que chaque personne a les compétences nécessaires pour surmonter ses difficultés. Or, peu importe la condition d'une personne, celle-ci peut agir sur son environnement puisqu'elle possède des forces (habiletés) pour agir sur ses conditions de vie si elle a des moyens de mettre à profit ses compétences (Ouellet, René, Durand, Dufour, & Garon, 2000). Il importe de mentionner que le pouvoir auquel nous faisons référence est présent dans toutes les relations humaines. Il renvoie à l'action d'influencer, de changer et même de créer une différence sur les situations vécues (Lemay, 2007). Il n'est pas question d'un pouvoir péjoratif où il y aurait domination sur l'autre, mais bien d'une reconnaissance des forces de chacun permettant d'agir sur son environnement pour atteindre ses buts.

L'empowerment peut se définir par le simple fait d'exercer davantage de contrôle sur ce qui est important et significatif pour un individu (Le Bossé et al., 2002). Selon ces auteurs, l'efficacité de l'action posée ainsi que sa réussite auront pour effet d'amener l'individu à vouloir recommencer cette action. L'empowerment vise aussi à redonner le pouvoir d'agir d'une personne au plan individuel en lui offrant, par exemple, la possibilité d'être accompagné afin de surmonter les obstacles vers l'atteinte de sa pleine capacité à agir sur son environnement (Le Bossé et al., 2002). De plus, l'empowerment ne devrait pas

être considéré seulement au plan individuel. En effet, au niveau collectif, il est possible de redonner à un groupe ou une organisation le pouvoir dont elle a besoin pour agir. Ainsi, l'empowerment permet d'influencer la structure d'une société en misant sur l'équité, par exemple en redistribuant les ressources de façon plus juste (Le Bossé et al., 2002). Ainsi, l'intervention qui a pour but de redonner le pouvoir permet un changement autant au niveau individuel que sociétal.

Dans le domaine du service social, Ninacs (2002) distingue trois types d'empowerment qui peuvent être différenciés selon leurs caractéristiques. Il s'agit de l'empowerment individuel, du self-empowerment et de l'empowerment communautaire. Il définit l'empowerment individuel comme étant celui *qui correspond au processus d'appropriation d'un pouvoir par une personne ou un groupe*. En ce sens, chaque individu est en mesure de reprendre son pouvoir d'agir sur les facettes de sa vie qui lui échappe. Deuxièmement, le self-empowerment serait celui *qui permet aux personnes possédant déjà la capacité d'entreprendre une démarche autonome de le faire*. À ce niveau, la personne possède les compétences pour reprendre son pouvoir d'agir sur son environnement, mais elle ne croit pas en être capable. Elle peut avoir besoin de soutien pour mettre à profit ses habiletés pour arriver à exercer son pouvoir d'agir. Pour terminer, il y a l'empowerment communautaire *qui comprend les ressources de chacun, mobilisées au profit du groupe auquel il appartient*. À ce niveau, il s'agit non seulement de l'accumulation des compétences de chaque individu, mais bien du tout qu'il forme en tant que collectivité.

Dans le cadre de cet essai, une plus grande valeur sera accordée à l'empowerment individuel et son processus.

Le processus d'empowerment. Le processus d'empowerment, selon Le Bossé et Lavallée (1993) est :

> Un processus par lequel une personne, qui se trouve dans des conditions de vie plus ou moins incapacitantes, développe, par l'intermédiaire d'actions concrètes, le sentiment qu'il lui est possible d'exercer un plus grand contrôle sur les aspects de sa réalité psychologique et sociale qui sont importants pour elles ou pour ses proches. [...]. (p. 17)

Ce serait en développant ses capacités de choisir, de décider et d'agir que le processus d'empowerment pourrait émerger chez l'individu (Ninacs, 1995). Évidemment, ce processus est influencé par les attributs individuels et sociétaux qui se retrouvent dans l'environnement de la personne. Malgré ce fait, une étude portant sur la synthèse des ouvrages sur l'empowerment fait ressortir quatre facettes au processus d'empowerment individuel, soit la participation, la compétence technique, l'estime de soi et la conscience critique (Ninacs, 1995). Plusieurs sous-catégories émergeant des composantes du processus sont décrites. D'abord, la participation de l'individu peut se faire en exerçant son droit de parole, tout comme son droit d'être entendu (Ninacs, 1995). La compétence technique, quant à elle, se développerait par le fait d'acquérir des connaissances afin de poser l'action souhaitée (Ninacs, 1995). C'est au niveau psychologique qu'il est possible de définir l'estime de soi. L'individu doit commencer par croire en ses propres forces pour ensuite croire en ses capacités. S'il possède une bonne estime de lui, il pourra tenter d'influencer l'opinion des autres. À ce niveau, il semble que les forces et habiletés de l'individu seront

mobilisées afin d'atteindre cette reconnaissance d'autrui (Ninacs, 1995). Au niveau de la conscience critique, l'auteur suggère trois niveaux :

> 1) le développement d'une conscience collective (l'individu n'est pas seul à avoir un problème); 2) le développement d'une conscience sociale (les problèmes individuels et collectifs sont influencés par la manière dont la société est organisée); 3) le développement d'une conscience politique (la solution de ces problèmes passe par une action de changement social, c'est-à-dire une action politique dans le sens non partisan du mot). (Ninacs, 1995, p. 78)

Or, l'empowerment à ce stade va au-delà de l'individu et se situe davantage au niveau sociétal en tenant compte du contexte dans lequel se retrouve la personne. Il s'agit en quelque sorte d'un continuum de conscientisation allant de la conscience collective, sociale à politique (Le Bossé et al., 2004; Ninacs, 1995).

Finalement, l'interaction entre les quatre composantes décrites ci-haut doit être considérée puisque l'absence d'un élément pourrait avoir un effet sur le processus d'empowerment de la personne. Ninacs (1995) va même jusqu'à affirmer que l'absence d'une composante peut réduire et même annuler l'effet du pouvoir d'agir d'une intervention.

De plus, l'empowerment d'un individu peut varier d'une situation à l'autre puisque c'est un phénomène dynamique qui dépend du contexte. Un individu ayant atteint toutes les étapes du processus d'empowerment dans un contexte peut se sentir dépourvu dans une autre situation (Ninacs, 1995). Il ne faut donc pas s'attendre à une généralisation du pouvoir d'agir d'un individu dans toutes les sphères de sa vie. Par contre, le processus

d'empowerment vise toujours à ce qu'une personne ou une collectivité réussisse à mettre à profit ses capacités en vue de surmonter les difficultés rencontrées afin d'atteindre les visées souhaitées (Le Bossé et al., 2002). Il va sans dire que ce processus nécessite énormément de temps et il n'est pas possible de le devancer d'aucune façon. Cela demande à chaque personne d'investir les efforts nécessaires pour y parvenir. De plus, le processus est plus important que le résultat en soi puisque c'est dans l'accomplissement du processus que la personne peut gagner son sentiment d'appropriation du pouvoir (Ninacs, 1995). Bref, c'est en accompagnant et en soutenant les individus dans leur processus que l'empowerment pourra être favorisé.

Manifestations de l'empowerment. Après avoir décrit le processus d'empowerment, il est possible de se demander comment cela peut se manifester chez les individus. Le Bossé et ses collaborateurs (2002) sont d'avis que l'empowerment se perçoit lorsque des personnes vivant des difficultés répétées parviennent à les surmonter de manière graduelle tout en envisageant de façon durable qu'ils sont en mesure d'agir sur d'éventuels obstacles, mais y a-t-il des comportements individuels plus concrets? Zimmermen (cité dans Le Bossé et al., 2004) soutient que l'empowerment peut se refléter au niveau individuel en trois composantes principales, soit 1) Intrapersonnelle : relative aux perceptions et aux représentations qui les soutiennent; 2) Interactionnelle : relative aux connaissances et aux habiletés développées; et 3) Comportementale : relative aux actions de participation réalisées par les personnes. De ce fait, l'empowerment pourrait par exemple se retrouver dans la perception

subjective de la personne *(intrapersonnelle)* d'avoir les habiletés nécessaires et la capacité de faire ses propres choix *(interactionnelle)* et de poser les actions qu'elles souhaitent en vue de surmonter une difficulté *(comportementale)*.

De plus, Lemay (2007) semble compléter le processus d'empowerment en ajoutant qu'une fois que la personne est au fait de sa condition (réalité), elle doit faire un choix de l'action qu'elle prévoit mettre en place en fonction des ressources et des habiletés (compétences) qu'elle a pour y arriver. Par la suite, la personne doit poser l'action qu'elle a choisie préalablement et en faire l'évaluation, à savoir si elle est parvenue ou non à son objectif. La boucle du processus se termine par une nouvelle conscience de soi où elle reprend contact avec sa réalité. Certains auteurs mentionnent que malgré l'atteinte d'un objectif, l'empowerment voit le jour lorsque la personne peut s'attribuer elle-même le mérite du résultat obtenu de par les actions mises en place pour sa réussite. Or, l'individu doit se percevoir comme étant un acteur principal de son succès (Lemay 2007).

Dans la littérature, la dimension psychologique de l'empowerment se retrouve dans la composante individuelle du concept. L'intervention qui vise l'empowerment individuel, en favorisant l'implication des individus, peut avoir plusieurs retombées positives. En effet, cela permettrait d'augmenter l'estime de soi, de développer de nouvelles habiletés, d'avoir une meilleure compréhension du monde qui l'entoure et finalement, de contribuer au bien-être, autant individuel que collectif (Ninacs, 1995).

Rapport-Gratuit.com

L'empowerment au sein des familles

Être parent d'un enfant ayant une DI comporte des impacts à plusieurs niveaux. D'abord, il est possible de soulever un impact sur les rôles parentaux (Dionne et al., 2006). Les parents se voient attribuer plusieurs rôles comme celui d'intervenant auprès de leur enfant. En ce qui a trait aux relations familiales, le climat et les relations entre les conjoints sont aussi rapportés comme pouvant être conflictuels (Dionne et al., 2006). Ces auteurs soulignent la possibilité d'une séparation conjugale et le fait d'occuper son temps avec l'enfant qui présente une DI plutôt que de l'investir dans son couple. De plus, un sentiment d'isolement social peut apparaitre chez les parents s'ils diminuent, par exemple, leurs activités sociales et de loisirs. L'institut Roeher (2000) affirme que le manque de soutien des parents serait à l'origine du stress et de la fatigue qu'ils vivent.

Or, il est possible d'affirmer que les enfants présentant une DI sont aux prises avec des incapacités significatives et persistantes dans le temps. Ils ont besoin d'être soutenus pour acquérir des apprentissages et leur famille a aussi besoin d'être accompagnée dans ses interventions auprès de l'enfant, autant que dans ses aspirations.

La définition de l'empowerment individuel pourrait être considérée à l'intérieur d'une famille. Chaque membre peut mettre en place son processus d'empowerment au profit du groupe qui serait la famille dans ce cas-ci. Il est possible de préciser certaines cibles d'intervention de l'empowerment qui se veulent distinctes dans une famille. À ce niveau, le

processus d'empowerment d'une famille, selon Lacharité en 2002, (cité dans Jean & Miron, 2002) peut se définir ainsi :

> L'empowerment est un processus qui vise à soutenir et renforcer, chez les membres de la famille, leur pouvoir d'agir sur eux-mêmes et sur leur environnement, de manière à mobiliser les ressources (internes ou externes) nécessaires à la réalisation de leurs aspirations, projets ou besoins personnels et familiaux. (p. 1)

C'est en croyant aux compétences de la famille que l'intervention porte sur leurs forces, en considérant que cette dernière possède les habiletés nécessaires pour arriver à surmonter les épreuves et trouver une voie qui lui convient pour arriver à ses buts. Ainsi, il est possible de mettre à profit les compétences de chaque membre (ressources internes) ou d'aller chercher l'aide nécessaire (ressources externes) pour satisfaire les besoins de la famille.

De plus, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a décidé, en 2004, que l'empowerment faisait partie des stratégies d'action étant au cœur des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance afin de soutenir le pouvoir d'agir des parents et de leur communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004).

L'intervention précoce et l'empowerment des familles

Ninacs (1995) suggère qu'une intervention fondée sur les principes de l'empowerment devrait posséder quelques éléments dont une intervention qui mise sur les forces et les ressources de la famille, une collaboration partenariale et une cible de travail double, c'est-à-dire que le client est considéré comme actif dans le processus et non pas comme un

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

simple bénéficiaire. Les pratiques qui fondent leurs interventions sur le modèle de l'empowerment considèrent deux sortes d'expertises complémentaires, soit celle de l'intervenant qui possède les connaissances et la technique (expérience professionnelle) et celle des clients qui correspond à l'expérience qu'ils ont de leur vécu (expérience expérientielle) (Le Bossé, 1996). Conséquemment, les modèles basés sur l'empowerment nécessitent qu'il y ait une redéfinition des rôles où les clients ont des connaissances que les intervenants n'ont pas. La relation qui en découle est égalitaire et vise un partage des savoirs. Comme le souligne Ninacs (1995), l'empowerment demande à ce que le pouvoir du client soit agrandi dans sa relation avec l'intervenant en plus de favoriser sa capacité d'être actif dans le processus de prise de décision à son égard. Ainsi, il est possible de reconnaitre les pratiques basées sur l'empowerment par une plus grande implication des clients dans le processus décisionnel qui se dégage, mais aussi dans le partage d'informations qui vise à redonner au client son pouvoir d'agir. De plus, il y aurait deux volets nécessaires afin de redonner le pouvoir aux familles (Suissa, 2003). D'une part, il s'agit de considérer la famille comme étant compétente et d'autre part, de redonner aux membres les informations pertinentes pour faire circuler l'information à l'intérieur de la famille. En effet, les renseignements échangés entre les parents et les intervenants ne devraient pas se limiter à la cueillette d'informations, mais plutôt se baser sur un échange d'informations qui seront utiles pour les parents lorsqu'ils auront à intervenir auprès de leur enfant (Suissa, 2003).

Les pratiques d'intervention précoce utilisées aujourd'hui favorisent la collaboration entre les différents professionnels et les familles. Selon Suissa (2003), l'émergence de l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI serait favorisé par la manière de voir le parent comme étant capable de faire ses propres choix. Ainsi, la perception des professionnels est à considérer dans le processus d'empowerment.

Il importe de rappeler que l'empowerment est intrinsèque et singulier à chaque individu en plus de prendre différentes formes selon le contexte, mais aussi en fonction des caractéristiques de la famille et des particularités de chaque membre qui la compose (Le Bossé, 1996). Donc, le rôle des intervenants serait de favoriser l'empowerment en rassemblant les conditions favorables à son émergence.

Certains critères d'une démarche d'empowerment sont rapportés dans l'article de Le Bossé (1996) : « Ainsi, dans la démarche d'empowerment, le professionnel est un agent facilitateur qui, par la diversité de son expertise, peut accompagner différentes initiatives simultanément. Conséquemment, il est en mesure de répondre à un plus grand nombre de besoins » (p. 136). Il va de soi que son expertise devrait être au profit de la famille soutenue, et ce, dans une perspective à long terme. En ce sens, l'intervenant devrait outiller les parents non seulement dans une situation spécifique, mais de façon à ce qu'ils puissent par la suite être en mesure de surmonter des difficultés semblables de par les apprentissages qui auront été faits. Bien que le résultat en soi puisse être une réussite vers l'atteinte du pouvoir d'agir, l'intervention qui vise l'empowerment devrait aussi influencer sur les

causes émanent du problème (Le Bossé, 1996). Aussi, les professionnels doivent prendre les moyens d'impliquer les parents dans le processus décisionnel, par exemple en s'assurant de bien vulgariser les propos qui seront discutés. Il revient aux parents par la suite de décider de ce qu'ils souhaitent, au meilleur de leurs connaissances, puisqu'ils auront à assumer les responsabilités et les conséquences de leurs décisions. Bref, les intervenants doivent donner l'information nécessaire de faire en sorte que les parents soient en mesure de comprendre les fondements à la base de leur choix pour leur permettre de prendre des décisions éclairées (Le Bossé, 1996).

Le Bossé et al. (2004) ont tenté d'élaborer un instrument permettant de mesurer le pouvoir d'agir des personnes. Cette étude a permis de ressortir trois indicateurs du pouvoir d'agir chez les parents ayant un enfant en bas âge, soit la perception des parents à pouvoir agir sur leur environnement, la présence d'une conscience critique face à leur réalité et leur perception d'être efficace.

Les pratiques suggérées dans la littérature auprès des familles mettent en évidence l'importance que celles-ci collaborent à la planification et à la réalisation du processus d'évaluation, que les responsabilités soient partagées entre elles et les intervenants et enfin, que les décisions liées à l'intervention soient prises conjointement. De plus, l'approche utilisée par les intervenants doit renforcer le fonctionnement familial et donc, confirme l'importance de se soucier du bien-être de ces parents.

Mais y a-t-il des indicateurs clairs pouvant favoriser le processus d'empowerment chez les parents d'enfants ayant une DI?

L'intervention précoce et l'empowerment des familles d'enfants ayant une DI

Les interventions qui soutiennent ces familles en favorisant l'empowerment devraient considérer leurs besoins et leurs ressources pour faire émerger leur compétence. Dunst et Trivette (1994) définissent l'empowerment des familles comme étant :

> Un processus qui permet d'identifier les besoins et de mobiliser les ressources de chacun pour améliorer l'autonomie, l'estime de soi, et l'autoefficacité et permettre de déployer les compétences de la famille et d'avoir un certain contrôle sur les évènements de vie. [traduction libre] (p. 194)

Mais quels sont les indicateurs qui permettent d'identifier si les services d'intervention précoce favorisent l'empowerment des parents ayant un enfant avec une DI? Parmi une vaste gamme de domaines se rapportant à la vie familiale, une étude rapporte que la plus importante des variables mesurées est celle des relations de la famille (Cagran et al., 2011). Ainsi, la qualité de vie des familles ayant un enfant avec une DI, leur inclusion dans la communauté et leur empowerment peuvent être améliorés si les services offerts permettent le respect et la considération des besoins appropriés pour tous les membres de la famille. Dans le même ordre d'idée, Nachslen et Minnes (2005) sont d'avis que le pouvoir d'agir des parents provient majoritairement des ressources que possède la famille. Ils rapportent dans leur étude qu'un réseau social étoffé et des services axés sur les besoins de la famille sont un élément essentiel au développement du pouvoir d'agir. Dans leur étude, ils ont constaté que la perception des facteurs de stress ainsi que l'utilisation des ressources de la

famille étaient tous deux des médiateurs entre le stress et l'empowerment. Ils ajoutent d'ailleurs que le bien-être des parents et les ressources qu'ils possèdent sont tous les deux des facteurs ayant un impact sur l'empowerment (Nachshen & Minnes, 2005).

Les parents considérés comme ayant un plus grand pouvoir d'agir utilisent leurs ressources dans le but d'être un partenaire auprès de leur enfant afin d'apporter des changements sur son environnement. Ce serait par le biais d'une résistance face aux préjugés que ce manifesterait l'empowerment des parents (Neely-Barnes et al., 2010).

Une étude fait ressortir trois caractéristiques ciblées pour favoriser l'empowerment des familles par l'intermédiaire de la collaboration parents-intervenants. D'une part, il s'agit de l'attitude proactive de l'intervenant qui considère que les familles possèdent les capacités d'être et de devenir compétente. Ensuite, c'est par l'entremise d'expériences habilitantes que peut émerger la compétence des familles. Finalement, l'empowerment est un sentiment de contrôle qui résulte des expériences favorables (Dunst, Trivette, & Johanson, 1994).

Dans une autre étude, il a été possible de ressortir quatre composantes comme étant des mesures valides pour mesurer l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI, soit la perception intrapersonnelle d'avoir le contrôle et les compétences, la perception interactionnelle où la personne fait l'évaluation cognitive des compétences et des connaissances qu'elle possède, la perception comportementale s'inscrit à la fois dans deux

composantes, soit la participation active dans l'organisation et la participation informelle dans le réseau social et les relations (Akey et al., 2000).

Au contraire, des résultats d'une étude identifient certains facteurs comme étant défavorables à l'empowerment des familles avec un enfant ayant des besoins particuliers. Il s'agit, entre autres, d'un nombre plus élevé de frères et sœurs élevés ensemble, d'un délai plus court depuis le moment ou le diagnostic a été posé, de la perception d'un faible soutien social et d'un faible sentiment d'autoefficacité des aidants naturels (Wakimizu, Fujioka, Yoneyama, Iejima, & Miyamoto, 2011).

Ces études font état de plusieurs indicateurs favorisant ou non le processus d'empowerment. Il est possible de soulever le manque de données empiriques venant documenter l'empowerment des parents ayant un enfant présentant une DI. Est-ce que les services offerts en intervention précoce au Québec auprès de ces enfants et leur famille sont favorables à l'empowerment?

Un manque d'information dans la littérature appuie l'importance de mieux documenter la collaboration entre les parents et les professionnels dans un contexte d'approche naturaliste afin d'améliorer les services d'intervention précoce (Basu, Salisbury, & Thorkildsen, 2010). Ainsi, cet essai tente de documenter l'empowerment des parents dans un contexte d'approche naturaliste afin d'améliorer les services d'intervention précoce offerts aux parents ayant un enfant présentant une DI.

Question de recherche et objectifs

La question de recherche

La question de recherche générale est la suivante :

« Qu'en est-il de l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI recevant des services en intervention précoce, dans un contexte d'approche naturaliste? »

Les objectifs spécifiques

Cet essai vise à décrire l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI recevant des services d'intervention précoce en regard au contexte d'approche naturaliste :

1) Apprécier les effets de l'approche naturaliste sur l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI et recevant des services d'intervention précoce;
2) Documenter l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI dans un contexte d'approche naturaliste.

Ainsi, il sera possible d'analyser si l'approche naturaliste dans les services d'intervention précoce favorise le processus d'empowerment des parents d'enfants ayant une DI.

Méthode

Rapport-Gratuit.com

Dans cette section, il sera question de la spécificité des démarches entreprises pour tenter de répondre aux questions de recherches formulées précédemment. Ce chapitre fera particulièrement état des éléments de la recherche initiale et du cadre de l'analyse secondaire de données qualitatives.

La recherche initiale

Le cadre de la recherche initiale porte sur l'implantation de l'approche naturaliste en Mauricie et au Centre du Québec dans les différents CRDITED, avec l'utilisation de l'instrument EIS. À la base, ce projet visait à évaluer, intervenir et suivre le développement des enfants ayant une DI, tout en impliquant la famille et les milieux de garde. Il s'agit d'une recherche/développement qui s'est déroulée sur une durée de trois ans et utilisant une méthodologie mixte. Dans les différentes étapes du projet, les chercheurs ont travaillé dans une perspective interprétative, permettant de recueillir le point de vue des participants et de les considérer comme partenaire de l'implantation du programme EIS. Le corpus initial est composé de trois temps, c'est-à-dire que les parents ont été rencontrés à trois reprises par les chercheurs afin de recueillir leurs expériences en lien avec le contexte d'approche naturaliste. Les participants sont des parents ($n = 30$) de 23 enfants recevant des services dans les programmes en DI ou trouble envahissant du développement.

La collecte de données initiale

L'entretien de recherche permet d'étudier des phénomènes sociaux et psychologiques qui sont parfois difficilement accessibles avec des méthodes quantitatives basées sur des mesures. Ainsi, la complexité du processus de l'empowerment n'est pas bien rendue par des mesures objectivables qui peuvent en réduire la pleine compréhension. Pour cette raison, les informations recueillies sur les participants sont majoritairement tirées des entrevues semi-dirigées. La définition de l'entretien semi-dirigé retenue est celle de Savoie-Zajc (2003) qui se formule comme suit :

> L'entrevue semi-dirigée consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé. (p. 296)

Un canevas d'entrevue a été construit préalablement, de façon à laisser émerger des éléments généraux de l'expérience des parents avec les services d'intervention précoce dans un contexte d'approche naturaliste. Le canevas permet de documenter quatre éléments, soit 1) la connaissance du parent à l'égard de son enfant et ses besoins; 2) l'implication du parent dans le processus d'intervention; 3) la reconnaissance de ses forces et de ses besoins en tant que parent; et 4) le sentiment d'efficacité du parent (voir Appendice A). Les entrevues ont été enregistrées numériquement pour ensuite être retranscrites en format Word pour en faire une analyse plus en profondeur.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

La conduite de l'analyse secondaire

Les participants retenus

Dans le cadre de cet essai, trois entrevues de parents ($n = 3$) ont été sélectionnées. Ces parents ont au moins un enfant âgé entre 0 et 7 ans. Ils reçoivent des services d'intervention précoce en DI offerts au CRDITEDMCQ-IU. Ils sont tous de race caucasienne et la langue parlée à la maison est le français. Tous les enfants habitent dans leur famille naturelle.

Afin de documenter l'influence de l'approche naturaliste sur l'empowerment des parents, les entretiens sélectionnés ont été réalisés à la fin de l'implantation (au temps 3), c'est-à-dire à l'automne 2010 (une famille en septembre, l'autre en novembre) et à l'hiver 2011 (une famille en février). La durée des entrevues variait entre 32 et 49 minutes. Les spécificités de chaque parent sont décrites ci-dessous.

Parents09. C'est seulement la mère qui est présente et questionnée au moment de l'entrevue. Elle s'est montrée accueillante et collaborante mais qualitativement, nous avons noté une tendance pour s'évader du sujet des questions de l'entrevue. En ce qui a trait au niveau de scolarité, la mère et le père détiennent un secondaire partiellement complété. L'enfant, de sexe masculin, est âgé de 79 mois au moment de l'entrevue. Il est en maternelle à temps plein, dans une classe spéciale et fréquente une école régulière. La famille reçoit des services d'intervention précoce dans le district du Centre-du-Québec.

Ces services sont offerts depuis 51 mois et quatre intervenants ont été présents au dossier (changements d'intervenants).

Parents20. L'entrevue se déroule en présence de la mère seulement. Qualitativement, il est possible de relever une mère très impliquée dans le processus auprès de son enfant. Le niveau de scolarité de la mère est un secondaire partiellement complété et le père détient un diplôme d'études collégiales. Leur fille est âgée de 73 mois. Elle est en maternelle dans une classe régulière et fréquente une école régulière. Les services d'intervention précoce sont dispensés depuis 70 mois, dans le district de la Mauricie. Deux intervenants ont été présents au dossier.

Parents21. C'est la mère qui est présente pour répondre aux questions de l'entrevue. Quelques interruptions ont eu lieu lors de cette entrevue, sans toutefois nuire à la qualité des réponses. La mère détient un diplôme universitaire et le père détient un diplôme d'études professionnelles. À la maison, les membres de la famille parlent français et anglais. Leur garçon est âgé de 76 mois. Il est à temps plein en première année dans une classe régulière et fréquente une école régulière. C'est dans le district de la Mauricie que les services d'intervention précoce sont offerts, depuis 49 mois. Un seul intervenant a été présent au dossier.

Cet essai se base sur une analyse qualitative des entrevues de parents réalisés à la dernière phase du projet initial. Ainsi, les enfants ont reçu des services d'intervention

précoce sur une période d'au moins deux ans dans un contexte d'approche naturaliste, par l'implantation de l'outil EIS. Ensuite, il a été possible de faire l'analyse qualitative de ces entretiens.

Cadre d'analyse des données (extraction des données)

L'analyse des données s'est effectuée dans le cadre des objectifs de l'essai. Conséquemment, il a été possible de catégoriser les propos des parents en vue de documenter leur empowerment dans un contexte d'approche naturaliste. Il a été possible de procéder à une analyse qualitative inductive des entrevues de parents. Cette analyse permet de développer des catégories à partir des données brutes des entrevues afin de les intégrer au modèle de référence (Blais & Martineau, 2006). Les catégories sont considérées comme des construits qui permettent de décrire l'expérience humaine (Paillé & Mucchielli, 2012). Selon Thomas (2006), le processus d'analyse comprend cinq grandes étapes, soit 1) faire une lecture préliminaire des données brutes; 2) identifier des segments de texte spécifiquement reliés aux objectifs de recherche; 3) étiqueter les segments de texte pour créer des catégories; 4) réduire les catégories redondantes ou similaires; et 5) créer un modèle qui intègre les plus importantes catégories (cité dans Blais & Martineau, 2006, p. 9).

Pour cet auteur, l'analyse qualitative inductive est une approche simple, à privilégier lorsqu'un chercheur souhaite se concentrer sur la question à l'étude (Thomas, 2006).

Ainsi, il est possible de décrire le processus de chacune des étapes pour arriver à la réalisation de cet essai.

Lecture préliminaire des données brutes. Comme il s'agit d'une analyse secondaire de données qualitatives, il est évident que la chercheuse a été influencée par le canevas de la recherche initiale. En ce sens, il a été possible de poser un nouveau regard sur les données brutes, en ayant tout de même en tête les résultats de la première recherche. À ce moment de la réalisation de l'essai, la chercheuse avait des connaissances théoriques sur le processus d'empowerment. Ainsi, un regard a été posé en fonction de ses connaissances, tout en laissant émerger les éléments bruts qui apparaissaient comme étant significatifs dans les trois entrevues de parents préalablement choisis. Ainsi, les entrevues retranscrites ont été lues à plusieurs reprises afin de faire ressortir les composantes considérées comme étant liées à l'empowerment.

Identifier des segments de texte spécifique reliés aux objectifs de recherche. Plusieurs extraits tirés des entrevues ont été identifiés comme étant pertinents. Cette étape fut réalisée pour les trois entrevues de parents. Ainsi, de nombreux aspects reflétant le concept d'empowerment ont été ciblés.

Étiqueter les segments de texte pour créer des catégories. Lors de cette étape de réalisation, la chercheuse a tenté de mettre des mots sur les composantes perçues dans les différents extraits sélectionnés (voir Appendice B). De nombreux éléments ont pu

ressortir de cette analyse. Il a été question d'une dizaine de catégories émergentes lors de la deuxième lecture de l'analyse inductive, et ce, pour chaque entrevue. Ainsi, une trentaine de catégories au total semblait faire état des composantes liées au concept d'empowerment.

Réduire les catégories redondantes ou similaires. Après la première tentative de catégorisation, la chercheuse a tenté de synthétiser les nombreuses composantes ressorties afin de faire état du concept d'empowerment (voir Appendice B). De ce fait, les catégories ont pu être regroupées entre elles afin de décrire des concepts similaires. Conséquemment, neuf catégories ont été sélectionnées comme étant significatives au concept d'empowerment perçu dans les entrevues. Tel que précisé par Thomas (2006), il devrait y avoir moins de huit catégories permettant d'expliquer un phénomène. Les catégories similaires devraient être rassemblées dans une même catégorie pour mieux synthétiser le construit de l'objet à l'étude.

Créer un modèle qui intègre les plus importantes catégories. Finalement, à partir des neuf catégories trouvées, la chercheuse a tenté de représenter le plus fidèlement possible le concept d'empowerment émergeant dans les entrevues (voir Appendice B). Ainsi, trois grandes catégories ont été retenues, incluant de trois à cinq sous-catégories pour mieux cerner le concept d'empowerment des parents d'enfants ayant une DI, recevant des services en intervention précoce dans un contexte d'approche naturaliste.

Dans la prochaine section, il sera question du modèle intégré qui a pu ressortir de l'analyse qualitative inductive réalisée dans le cadre de cet essai.

Résultats

Les composantes de l'empowerment

Certains points communs des entrevues ont permis de faire émerger les composantes principales de l'empowerment des parents. Ensuite, les composantes ont été comparées et des catégories prépondérantes ont été identifiées. Il en résulte trois grandes composantes, soit la perception de compétence du parent, les actions du parent et la perception du soutien du parent.

La perception de compétence du parent

Dans cette composante, il a été possible de retenir trois catégories considérées comme faisant partie de la perception des compétences du parent. Premièrement, il y a les connaissances du parent envers son enfant, qui comprend autant les limites, les forces et les besoins. Deuxièmement, il y a les stratégies que le parent peut mettre en place à la maison pour intervenir auprès de son enfant. Finalement, il y a la reconnaissance du parent pour ses propres habiletés à intervenir auprès de son enfant. Pour illustrer ces composantes, quelques verbatim ont été sélectionnés.

Dans la catégorie *Connaissances des forces, limites et besoins de son enfant*, un parent nomme sa connaissance des difficultés de son enfant :

Rapport-Gratuit.com

> *« Puis ils ont fait un niveau comme l'autonomie à l'âge de 3 ans dans le fond. Il avait juste 3 ans, mais le reste cela va bien. Le plus gros défi, c'est cela, c'est le langage, puis l'affaire de l'éducation physique, par exemple mettre un pied ou sauter sur un pied, c'est son gros défaut là. »* (P09, pp. 3-4)

Dans la catégorie *Connaissances des stratégies à utiliser à la maison*, un parent précise qu'il a des devoirs à faire tous les jours :

> *« Bien c'est sûr qu'on me demande de travailler des affaires comme là, là cette semaine, il faut que je travaille les signes des sourds et muets avec l'enfant. C'est un petit jeu qu'on fait, qu'on pige dans le fond, comme un bingo dans le fond, mais il faut que tu essaies de trouver tout pour que l'enfant puisse apprendre les signes. [...] Dans le fond c'est cela, travailler les syllabes, les "F", les "S ", parce que l'enfant, il a de la misère avec les "F", puis les dents de castor, puis l'affaire aussi avec une paille, souffler longtemps sur un papier sur un mur, parce que bon, il a de la misère à tenir son souffle, et des petits travaux qu'on fait dans la semaine qu'elle, elle nous dit de faire la semaine. »* (P09 p. 11)

Dans la catégorie *Reconnaissance de ses propres compétences en tant que parent*, un parent nomme qu'il reçoit des conseils d'intervention des différents intervenants qu'il côtoie, mais qu'il possède aussi ses propres trucs :

> *« J'en ai eu aussi de la part de l'intervenante du CRDI là, l'éducateur physique aussi. Il y a plein de trucs que je fais là, ce sont des trucs aussi stupides, tu n'as pas besoin d'acheter de choses spéciales ou des choses euh. C'est sûr, si tu achètes, tu achètes là, mais euh, ce sont des petits trucs que moi je ne pensais pas là. Puis en même temps, j'ai les miens aussi, cela va super bien, cela maximise son développement là. »* (P20, p. 22)

Les actions du parent (p. ex. : stratégies d'adaptation)

En ce qui concerne la composante « Actions » des parents, quatre catégories ont émergé des entrevues. Il s'agit d'une part de la catégorie *demandes, souhaits et attentes des parents*. Elle inclut les demandes de services que font les parents, les souhaits qu'ils ont envers les services offerts et les attentes qu'ils formulent. Ensuite, nous retenons la

catégorie *Choix et décisions* qui comprend les choix des parents et les décisions qu'ils prennent. Troisièmement, il y a la catégorie *participation* qui concerne l'implication des parents dans les différents services offerts (évaluation, intervention et suivi). La quatrième catégorie fait référence aux stratégies d'adaptation du parent qu'il adopte dans les différentes démarches qu'il entreprend.

Dans la catégorie *Demandes, souhaits et attentes des parents*, un parent précise qu'il voulait travailler le langage avec son enfant :

> *« […], mais c'est sûr que c'est le langage, mais nous autres, la première affaire, c'était vraiment le langage, puis l'intervenante du CRDI, elle l'a compris et puis elle aussi son but, c'est dans l'idéal communiquer avec nous autres que nous autres, on peut communiquer avec, qu'il nous comprenne dans le fond. »* (P09, pp. 17-18)

Dans la catégorie *Choix et décisions des parents*, un parent demande d'avoir des services dans sa ville alors qu'il n'y en avait pas auparavant :

> *« Donc là j'ai dit "on va essayer de demander de l'aide dans ma ville". Ils me disaient "bon, je ne pense pas que cela va fonctionner", mais moi je me disais "cela va fonctionner". Euh, puis là je leur ai dit que j'allais l'envoyer dans ma ville quand même. Puis finalement, j'ai eu ma réponse au début juillet, comme quoi ils envoyaient une éducatrice spécialisée pour mon enfant et puis l'autre petit garçon ici, dans ma ville. »* (P20, p. 3)

Aussi, il est possible de ressortir un extrait où un parent demande d'avoir un seul plan d'intervention pour son enfant afin de répondre à ses besoins :

> *« Oui. Puis là on a dit, comme l'orthophoniste, elle a un plan d'intervention. En CRDI, un plan d'intervention, puis à l'école, il y a un plan d'intervention. Là, j'ai dit « je ne veux pas trois plans d'intervention, plein de recommandations, puis des choses à faire, qui sont différentes dans chaque. J'aimerais cela que cela soit toute la même affaire et puis que tout le monde se parle ». Et puis, ils sont d'accord, puis oui, c'est cela. »* (P21, p. 13)

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Dans la catégorie *Participation,* il est possible de voir que la participation de la famille est considérée dans l'intervention des services du CSDI comme le nomme ce parent :

> *« [...] Le CSDI, tu sais, ils font participer toute la famille, des fois ils intègrent le plus vieux dans les jeux, euh, comme là ils nous aident plus facilement, on a plus d'aide qu'avant. [...] Puis, ils vont avec le rythme aussi de mon enfant. Donc oui, je conseille cela à tout le monde le CRDI, oui. » »* (P09, p. 15)

Dans la catégorie *Stratégies d'adaptation du parent*, un parent ajoute qu'à prime à bord, il agit en fonction de ce qu'il souhaite en formulant ses demandes de façon déterminée, mais sans se battre pour l'obtenir :

> *« Et puis j'entendais les autres parents "Ah tu vas voir, dès qu'elle commence l'école, il va falloir que tu te battes". J'ai dit regarde, moi, me battre ce n'est pas dans ma philosophie de vie là, le mot "battre" là. Je vais aller frapper aux portes, les bonnes portes j'espère, je vais faire mon possible et puis, tout peut être possible dans la vie. Mais sauf que je n'ai pas vu de batailles là. »* (P20, p. 34)

La perception de soutien du parent

La dimension de soutien perçu par le parent envers son environnement comprend cinq grandes catégories. Pour commencer, il y a sa *perception de soutien vis-à-vis son entourage*. Ensuite, il y a la catégorie des *ressources externes* par exemple les ressources disponibles dans la communauté. Ensuite, il y a la *perception du parent que les intervenants considèrent les besoins de sa famille* comme le fait d'intervenir dans leur activité de la vie quotidienne. La dimension *collaboration* fait aussi partie de la perception de soutien du parent et elle s'applique autant lorsque la collaboration se fait entre le parent et son intervenant que les intervenants entre eux. Pour terminer, la catégorie *circulation de l'information* est aussi ressortie des entrevues.

Dans la catégorie *Perception de soutien*, un parent nomme avoir le soutien qu'il désire :

> *« Oui, oui, ils peuvent nous aider, c'est le fun. Jusqu'à maintenant, à chaque fois que j'ai un problème avec mon enfant, je fais juste les appeler et puis, c'est cela. [...] On a tout de suite de l'aide. »* (P09, p. 5)

Dans la catégorie *Perception de considération des besoins familiaux* (AVQ), un parent mentionne que son intervenante tient compte des besoins de la famille :

> *« En plus d'être une spécialiste, elle est vraiment euh, elle écoute les besoins de la famille, euh. Mais j'aime cela aussi, parce que cela se fait avec une facilité ou un humour, tu sais. »* (P20, p. 18)

Dans la catégorie *Collaboration*, un autre parent mentionne que tous les intervenants sont impliqués :

> *« Bien justement, c'est souvent cela que je leur dis souvent puisqu'eux autres sont d'accord, puis ils sont conscients, puis tout le monde se parle, euh. Puis quand je parle à, euh, si quelqu'un me parle de quelque chose, puis je sais que cela implique un autre, bin, je vais répondre. Je vais mettre l'autre en, euh. Je vais l'impliquer. Puis eux autres aussi, ils font pareil. »* (P21, p. 13)

Dans la catégorie *Circulation de l'information*, un parent mentionne que les informations entre les parents et l'intervenant circulent bien afin de permettre à tous d'être à jour à propos du suivi de l'enfant :

> *« Après on discute de, des choses à faire, à travailler dans la semaine, puis là, je parle d'où elle est rendue, les spécialistes que mon enfant va rencontrer. [...] Ou, aussi, moi-même je m'informe des fois pour savoir où sont rendues les demandes pour mon enfant, parce que cela lui tanne d'attendre, donc on essaie de s'informer de savoir c'est quand les demandes puis tout. »* (P09, p. 9)

De façon générale, un autre nomme recevoir toute l'information qu'il souhaite :

> *« Oui. Des fois, on reçoit des pamphlets, des communiqués qui sont envoyés pour tout le monde pour dire ce qui s'est passé et qu'est-ce que le CRDI est impliqué dedans. Mais l'intervenante du CRDI nous tient au courant de qu'est-ce qui nous implique. On n'a pas besoin de savoir les choses qui ne nous touchent pas. [...] Je pense que je ne suis pas en manque d'information. »* (P21, pp. 14-15)

Dans la catégorie *Ressources externes*, un parent ajoute qu'il connait les activités offertes dans sa communauté, même s'il n'est pas intéressé pour le moment d'y participer :

> *« Comme cet été, j'ai manqué les jeux qu'il y a eus là, pour les trisomiques, ces choses-là, cela, je suis certaine que l'intervenante du CRDI pourrait m'emmener tous ces renseignements là, plein de choses ou même sur Internet, je pourrais, mais je déteste Internet, euh, mais c'est moi qui veux cela, là. »* (P20, p. 29)

Dans une autre entrevue, un parent nomme que son intervenante l'informe des activités offertes dans sa communauté :

> *« Les autres, ils me proposent des activités aussi, rencontrer des parents ou faire des activités aussi qui peuvent passionner mon enfant. Euh, j'avais même parlé avec eux autres pour voir le centre camp de loisirs, c'est comme un camp pour des personnes comme mon enfant. [...] Donc, elle nous propose souvent des affaires qu'il y a dans la société où on peut aller. »* (P09, p. 19)

Les conditions liées aux facteurs d'émergence de l'empowerment

Il est évident que certaines conditions sont retenues comme étant liées à l'émergence de l'empowerment des parents dans les trois grandes catégories mentionnées ci-haut. En effet, certains éléments facilitent l'empowerment des parents au niveau de leur compétence personnelle, de l'action qu'ils entreprennent et du soutien qu'ils perçoivent. Ainsi, l'empowerment se manifeste lorsque les parents sont en mesure

de bien connaitre leur enfant (forces, faiblesses et besoins), en plus de développer des connaissances et des habiletés d'intervention auprès de leur enfant puisqu'ils ont la possibilité de se percevoir comme étant efficaces et certains pourront développer une conscience critique face à leur réalité de parent à un niveau sociétal, voire politique. De plus, l'empowerment se présente lorsque les parents peuvent choisir, décider et assumer les conséquences de leur choix en étant impliqués et en participant dans les différentes étapes du service d'intervention précoce offert à leur enfant. Au niveau du soutien, l'empowerment est favorisé lorsque les liens sont égaux entre les parents et les intervenants, de sorte qu'il y ait une collaboration partenariale et un partage d'informations en tenant compte des ressources extérieures disponibles. Finalement, il y a promotion du pouvoir d'agir lorsque le parent perçoit le soutien des intervenants, par exemple dans la considération des besoins particuliers à la famille (comme les activités de la vie quotidienne). Certains passages tirés des entrevues de parents démontrent ces facteurs liés à l'empowerment.

Au niveau des *compétences des parents*, voici quelques extraits des entrevues de parents qui reflètent les bénéfices d'une intervention qui favorise l'empowerment :

Cette citation permet de reconnaitre les connaissances qui sont remises aux parents qui se sentent compétents et affirment recevoir des services adaptés pour leur enfant :

> *« Euh, bien, juste le fait qu'il fait des progrès, puis les choses que, les services qui sont offerts, puis les, les exercices, les idées qu'ils nous donnent et puis tout, que cela fonctionne, donc, c'est la seule chose que je peux dire que, cela montre que c'est bien adapté là. »* (P21, p. 3)

Le fait de reconnaitre les besoins de son enfant permet aux parents de reconnaitre leur compétence envers celui-ci :

> *« Bien tu sais, c'est sûr que oui, parce que nous on vit avec 24 heures sur 24. Il y a des moments où on sait que mon enfant, quand il ne feel pas, je le sais tout de suite. »* (P09, p. 16)

Un parent mentionne avoir demandé et reçu des explications de son intervenante afin d'avoir une meilleure compréhension des comportements de son enfant :

> *« L'intervenante du CRDI, c'est une nouvelle intervenante donc, elle sait un petit peu plus, donc là, on a demandé « pourquoi il se balance », dans le fond mon enfant est à la recherche de sensations. C'est parce qu'il a des glandes à l'arrière de l'oreille et quand il fait cela, il le ressent. Là, comme là, elle nous a donné un truc, comme acheter une planche à roulettes, pour le promener. »* (P09, p. 12)

De plus, un parent reconnait ses droits de demander des services pour son enfant dans sa propre ville : (conscience politique!)

> *« Puis c'est nos droits. On a le droit, comme un prisonnier a le droit de manger là. Je m'excuse de la comparaison. Mais le gouvernement se devait de mettre une éducatrice là, je pense. Il va falloir en venir de plus en plus à cela, là. Bien selon moi là. C'est mieux que l'argent soit mis là qu'ailleurs. »* (P20, pp. 4-5)

La prochaine citation permet de constater la pertinence de faire l'évaluation de son enfant à la maison, ce qui permet aux parents d'être mis au courant en plus de leur redonner leur pouvoir d'agir en leur transmettant des conseils pour améliorer le développement de ce dernier :

> *« Puis ils amènent du matériel là, pour savoir où mon enfant est rendue, puis si l'objectif n'a pas été atteint, comment on s'arrange pour le travailler mieux. Sinon, bien des choses à corriger là, ils me le mentionnent puis, c'est en travaillant ici à la table avec mon enfant qu'ils, en observant mon enfant qu'ils me disent la recommandation après là. »* (P20, p. 11)

Certains extraits soulignent l'importance pour l'empowerment des parents de mettre en place des outils adaptés aux besoins de l'enfant qui sont effectués par le parent :

> *« Ah, bien juste comme hier, j'ai appris. Tu sais, pour l'aider à mettre ses bottes d'hiver. Tu sais, c'est plus difficile pour lui. Il manque un peu de force encore dans ses muscles, soit dans ses jambes ou dans ses bras. Tu sais pour s'asseoir à terre puis tirer sur une botte pour la mettre sur les pieds, tu sais, oublie cela là. Alors euh, alors ils m'ont montré hier, tu places tes bottes face au mur. Puis tu mets l'enfant au mur. Donc là, il se tient après le mur, il lève ses pieds puis il rentre dans les bottes, puis il rentre dans l'autre botte. Puis il réussit à mettre ses bottes tout seul. Puis là, il est capable de mettre le velcro par la suite, cela, c'était déjà acquis. Donc, c'est un bon truc et je n'aurais jamais pensé à cela. »* (P21, pp. 11-12)

Un parent souligne aussi avoir reçu beaucoup de conseils pour appliquer les interventions à la maison, dans les activités de la vie quotidienne afin de lui permettre de stimuler son enfant lui-même :

> *« Je te dis, elle a touché à tout, des trucs pour le brossage de dents là, pour qu'on essaie de, parce que quelque chose d'assez stupide, elle ne se voyait pas quand elle se brossait les dents. Elle ne se voyait pas. Il faut qu'elle se voie. Moi, je n'ai jamais pensé à cela. »* (P20, p. 21)

On constate qu'un autre parent est informé au niveau du suivi de son enfant et des méthodes à utiliser pour améliorer son développement :

> *« Puis moi, comme je dis là, ce dont j'ai été très satisfaite, c'est au niveau de l'ergothérapeute là. La dernière fois qu'elle est venue, cela a fait : « Woah! » Là, elle m'a vraiment allumé des points auxquels je n'avais pas pensé. Elle a vraiment été chercher le maximum de choses, puis de données qu'on pouvait apporter à mon enfant pour son année scolaire et puis elle prévoit le revoir tout de suite, déjà là, début octobre. Là-dessus, je suis bien contente. Tu sais, les services d'ergothérapeute. L'éducateur physique aussi prévoit la revoir. Il va lui laisser faire quelques semaines à l'école, puis il veut la revoir tout de suite là, pour essayer de donner d'autres trucs là, pour un maximum de motricité globale. »* (P20, p. 8)

Bien que des trucs aient été donnés aux parents pour les aider à la maison avec leur enfant, les parents qui sont en mesure de juger de la pertinence des outils suggérés montre leur pouvoir d'agir comme le fait ce parent qui décide de ce qu'il met en place et demande des services plus adaptés :

> *« Mais cela, on a arrêté cela, parce qu'en fin de compte, elle nous avait parlé de la planche, mais là avec les voisins d'en bas, on s'est dit que cela ne marcherait pas, tu sais, pas avec la planche. Donc là, on va essayer d'en reparler avec l'intervenante du CRDI. »* (P09, p. 12)

Un parent nomme la pertinence de l'expertise de l'intervenante qui amène le parent à mieux comprendre son enfant par ses observations et une fois de plus, redonne la compétence au parent :

> *« Tu sais, nous, euh, disons que mon enfant fait quelque chose d'une manière et moi je ne comprends peut-être pas. Bien, elle, elle va me l'expliquer le pourquoi. Mais oui, ah là, je vais le regarder d'une autre, euh, c'est vrai. Tu sais, ah, oui, cela a de l'allure, tu sais, c'est. C'est plus cela. »* (P21, p. 15)

De plus, certains parents ont pu reconnaitre l'importance de leur place dans l'intervention auprès de leur enfant comme voici :

> *« C'est sûr là, moi je passe tout mon temps avec et en même temps, moi, en passant tout mon temps avec, bien c'est, j'ai besoin d'eux pour dire, regarde, cela, peut-être tu ne fais pas cela correct. Mais euh, oui, je pense que les parents ont une place pour fermer la boucle là. »* (P20, p. 22)

Un parent nomme aussi être reconnu dans ses propres compétences par les intervenants :

> *« [...] Ils me disent que je fais les bonnes affaires et puis qu'ils ont besoin de moi et puis mon enfant a besoin de moi, puisque c'est comme cela qu'on euh. »* (P20, p. 23)

Un parent est aussi en mesure de reconnaitre ses connaissances sur la façon d'intervenir au niveau du langage avec son enfant en plus d'utiliser les ressources de façon adaptée à ses besoins :

> *« […] Ma façon d'aider mon enfant, je la vis au quotidien, je suis capable d'appliquer mes trucs, mes gestuelles qu'il faut que je lui fasse, pour développer ses consonnes, tout cela là. Donc, moi, j'ai peut-être un peu moins de choses à aller apprendre de l'orthophoniste dans le privé là, pour ce qui est de moi, comment je peux aider mon enfant. Cet hiver, je vais peut-être diminuer mon nombre de visites, peut-être une fois au cinq, six semaines. Parce que c'est quand même assez loin et puis côté budget, cela s'en vient un petit peu lourd là. »* (P20, p. 27)

Il est possible de croire qu'un parent semble vouloir redonner son pouvoir au suivant, en reconnaissant ses besoins et l'aide apportée par les services du CRDI. Cette citation pourrait refléter un niveau de conscience sociale du pouvoir d'agir chez ce parent :

> *Puis moi là, il y aurait une autre maman qui aurait besoin de m'entendre et de m'écouter, elle vient d'avoir un bébé trisomique ici dans la région et c'est quoi que tu as vécu comme expérience avec le CRDI? Je serais prête à suivre cette maman-là et puis dire « si tu as besoin de mon aide pour faire euh. » Tu sais, ce sont des gens extraordinaires, on ne peut pas se priver de ce service-là, moi cela ne me rentre pas dans la tête, là. »* (P20, p. 24)

Aussi, il semble se dévoiler une conscience collective chez ce parent qui reconnait son pouvoir d'agir sur sa communauté et qui veut redonner au suivant en les informant :

> *« Puis, j'ai approché le journaliste. Cela fait quinze jours que je l'ai rencontré dans un restaurant, peut-être que je vais essayer, s'il est intéressé, de faire un petit reportage là, sur ce que mon enfant vit là. Pour dire aux autres parents que tout est possible. Puis, de ne pas toujours rabaisser nos commissions scolaires, de ne pas toujours rabaisser notre gouvernement, parce que moi, tu sais, je leur dis un gros merci là-dessus. »* (P20, p. 33)

Rapport-Gratuit.com

Un parent semble aussi avoir développé une conscience politique qui démontre la reconnaissance de son pouvoir d'agir :

> *« Bien, je le sais, c'est le gouvernement qui paye, c'est gratuit là. Moi, je n'exploite pas le gouvernement là. Ma fille, elle se développe mieux grâce à tout ce monde-là. Puis moi, j'ai de l'aide comme parent donc, euh, lui, cela lui coûte des sous. C'est cela que j'essaye d'expliquer au monde, cela lui coûte des sous au gouvernement, mais regarde, en bout de ligne euh, c'est, c'est un enfant qui, regarde, parce qu'elle va mieux, elle coûte moins cher aussi en soins de santé aussi. Il faut euh, comme un enfant normal, il faut qu'il demande des services tu sais, c'est euh. »* (P20, p. 25)

Dans cet extrait, il est possible de constater qu'un parent détient son pouvoir d'agir dans lorsqu'il entreprend de demander des services pour en recevoir :

> *« Bien, demande et tu recevras peut-être. Si tu ne demandes pas, tu ne peux pas le savoir là. »* (P20, p. 35)

Dans une entrevue, il a aussi été question d'un parent qui reconnait le pouvoir d'agir de son enfant, malgré sa différence :

> *« Quand elle va être assez vieille, je pense, pour comprendre sa différence puis de me le demander ou me dire, choisir entre un ami différent, un ami trisomique, un ami normal, bien, je pense que j'aime mieux lui faire faire le choix à elle, que moi faire le choix pour elle. »* (P20, p. 30)

Au niveau des *actions des parents*, quelques citations sont aussi sélectionnées afin d'illustrer les interventions qui favorisent l'empowerment :

Un parent spécifie avoir le choix dans les décisions qui sont prises à l'égard des services offerts à son enfant :

« C'est le CRDI qui avait engagé un temps plein là. OK, oui, c'est cela. C'est comme arrivé en même temps que lorsque la première intervenante du CRDI est partie. Oui, c'est cela. Ce n'est pas moi qui l'ai demandé. [...] Oui, Non, ce n'est pas euh, mais en même temps, je pouvais le refuser, tu sais. » (P20, p. 36)

Les demandes du parent sont aussi tenues en compte dans la mise en place des objectifs selon les activités familiales, comme le mentionne ce parent :

« Comme là, la piscine, on veut qu'il apprenne à nager, mais on va commencer à intégrer l'eau parce qu'au début, il n'aimait pas l'eau, puis là, on est en train d'intégrer doucement à l'eau, à le baigner puis aller jouer dans l'eau. Donc, on a commencé cela, l'été passé là.» (P09, p. 20)

L'empowerment semble aussi démontrer l'implication modérée d'un parent dans les interventions effectuées auprès de son enfant, en reconnaissant les besoins et les limites de son enfant :

« Euh, cela arrive que des fois, cela arrive souvent qu'ils nous impliquent dans, dans leurs activités. Des fois, on joue à des jeux de société, qui apprennent à faire chacun son tour, à être patient, euh, cela, j'ai participé, mais là j'essaie de moins participer aux choses pour que mon enfant puisse, pour ne pas tout le temps se fier à moi quand cela ne marche pas, que j'embarque dans d'autres affaires, surtout quand cela ne va pas bien avec mon enfant. » (P09, p. 10)

Le prochain exemple témoigne de l'importance pour le parent de reconnaitre ses besoins et d'arriver à demander un seul plan d'intervention, qui est respecté des intervenants qui collaborent davantage :

« Puis là, tu as l'école qui embarque, puis tu as une orthophoniste qui embarque, puis tu as un nouvel outil que l'intervenante du CRDI utilise. Mais là, tu sais cela devient hein? J'ai déjà de la misère avec un plan d'intervention. Ne m'en met pas trois différents, puisque personne ne se parle là. C'est pour cela. Il y a plus de monde impliqué. » (P21, p. 14)

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Un autre parent précise avoir lui-même fait les démarches pour recevoir des services pour son enfant :

> *« [...] Il y a l'orthophoniste qui est en place déjà depuis deux ans et demi. Cela, c'est mon choix à moi d'aller dans le privé. »* (P20, p. 26)

Un parent nomme aussi avoir choisi d'envoyer son enfant à l'école plutôt qu'à la garderie et malgré l'incertitude des intervenants au départ, le parent avait pris sa décision et il a été accompagné dans sa demande par les intervenants :

> *« Bien, si on se fie à l'année passée, tu sais, je percevais déjà mon enfant à la prématernelle, puis eux non. Cela là-dessus, mais ils ne m'ont pas euh. Aussitôt, du moment que je l'essayais, ils ont dit « oui, OK, on te suit », mais sur le coup, c'était peut-être garderie. J'ai dit « non, garderie, moi, c'est fini! » (rires). J'en avais, tu sais, je ne suis pas pour la garderie à temps plein même pour un enfant normal. Euh, donc, cela peut-être de ce côté-là, eux autres, ils n'étaient pas prêts à ce que je dise « regarde, on l'envoie à l'école », mais tout de suite, ils ont embarqués, ils ont suivi puis euh, les services ont été mis en place tout de suite dans ma ville, puis deux jours après, on allait à une réunion, moi avec l'intervenante du CRDI puis, après cela, cela a bien été. »* (P20, p. 23)

Un parent reconnait ses besoins et en tient compte dans le choix des services qu'il accepte :

> *« Moi, c'est sûr que j'ai quand même pas mal d'autres problèmes avec mes autres enfants, parce que j'en ai quand même pas mal, les enfants de mon conjoint aussi, euh, je me, j'ai besoin de mes soirées, moi. Je ne me vois pas, tu sais, aller dans des réunions avec d'autres parents, ce n'est pas parce que je veux me cacher, ce n'est pas parce que je ne veux pas connaitre d'autres parents, mais pour l'instant, le timing n'est pas bon. »* (P20, p. 29)

Dans une entrevue, un parent nomme son choix de ne pas vouloir participer par exemple à des groupes de parents et son intervenante respecte leur décision :

> *« Puis je ne demande pas à l'intervenante du CRDI qu'elle m'amène des renseignements parce qu'elle sait que je suis fermée là-dessus. »* (P20, p. 31)

Au niveau du *soutien perçu des parents*, d'autres passages tirés des entrevues de parents peuvent être rapportés comme étant une intervention bénéfique à l'empowerment des parents.

D'autres citations permettent de faire ressortir les bénéfices d'instaurer des méthodes d'intervention dans les activités de la vie quotidienne de la famille :

> *« Puis, juste les pictogrammes, tu sais, pour manger. Tu sais, mon enfant comprend quand on dit « viens manger », mais le pictogramme, cela donne un petit plus parce qu'il utilise beaucoup cela à l'école donc, cela le réconforte peut-être quand il voit cela ici. C'est quelque chose qu'il reconnait. Puis cela, c'est un autre genre de truc. »* (P21, p. 12)

Ce parent affirme pouvoir demander et recevoir des services qui considèrent leurs activités de la vie quotidienne :

> *« Oui, on en reçoit à chaque fois que mon enfant a un besoin particulier, ils nous parlent de voir qu'est-ce qu'on peut, qu'est-ce qu'il y a possibilité qu'ils peuvent nous donner, euh, cela jusqu'à maintenant, on n'a jamais eu de problème. À chaque fois qu'il y avait un problème avec mon enfant, bien ils savaient où ils cherchaient. Comme là, on devrait voir, comme montrer à mon enfant à pédaler. Là, ils vont nous préparer pour le mois de, euh, pour le printemps, on va faire une demande pour que quelqu'un vienne montrer à mon enfant pour apprendre à faire du vélo, parce qu'il est capable de, d'embarquer sur le vélo, il comprend qu'il faut mettre les pieds sur les pédales, mais c'est pousser, le faire avancer qui est encore, euh, il n'est pas rendu à ce niveau-là. Mais comme là on aimerait cela parce qu'on fait beaucoup de vélo l'été, puis on le promène souvent et on aimerait cela que mon enfant ne soit plus dans la poussette là, ou à pied. Non, on a les services qu'on veut là. »* (P09, p. 5)

La considération des besoins de la famille est aussi nommée par un parent qui reçoit des services en fonction des particularités de la famille :

> *« Oui, Oui, parce qu'on sait qu'ils vont, euh, comme mon conjoint, il a de la difficulté à comprendre mon enfant donc là, on essaie d'intégrer les signes muets*

pour que tout le monde, la famille, puisse participer parce que cela vient vite dur. [...] Donc, ils nous aident à cela. Ils ont aidé à intégrer que tout le monde peut se comprendre dans la maison. Oui, ils nous aident beaucoup là. Puis dans la famille, ils nous aident beaucoup. » (P09, p. 13)

Avec le manque de ressource pour son enfant, un autre parent a su faire ses propres démarches pour demander et recevoir les services d'une orthophoniste qu'il désirait :

« *J'ai réussi cette année à me trouver quelqu'un au privé et cela c'est triste là. Il y a eu une évaluation côté langage. Mais ce n'est pas le CRDI qui est impliqué dans cela.* » (P21, p. 5)

Un parent affirme avoir eu du soutien pour l'entrée scolaire de son enfant, avec la collaboration de tous les intervenants :

« *Euh, même chose avec l'éducateur physique euh, tout est merveilleux, tout va super bien. Ils peuvent comme l'intervenante du CRDI est allée beaucoup à l'école, beaucoup euh, elle s'est impliquée avec euh, travaillé ensemble. La travailleuse sociale, l'intervenante du CRDI, tout le monde travaillaient ensemble. Elle m'a aidé à l'entrée scolaire, l'an passé, cette année. Vraiment, cela a super bien été. Puis on suit son développement, on m'informe continuellement de, euh, cela ce serait mieux. On travaille, cela va super bien.* » (P20, p. 7)

Dans cette citation, un parent nomme avoir reçu les ressources qu'il demandait :

« *Tu sais, je n'ai pas eu non plus à me battre pour trouver une garderie adaptée pour elle, j'ai trouvé la bonne personne et puis, c'est cela.* » (P20, p. 34)

Un autre parent nomme la disponibilité des services pour répondre à leurs besoins :

« *Mais là avec le CSDI, on a l'ergothérapeute, la physiothérapeute, l'orthophoniste, on va avoir la psychologue, on a à peu près tous les services dans le même établissement, puis cela va assez rapidement pareil.* » (P09, p. 5)

Afin de poursuivre au niveau du soutien, un parent mentionne être satisfait des services qu'il reçoit et l'on constate qu'il est informé au niveau du suivi de son enfant et des méthodes à utiliser pour améliorer son développement :

> *« Mais c'est sûr que moi, ce que j'ai aimé le plus, c'est qu'ils ont donné, euh, l'intervenante du CRDI est venue plus souvent, plus de services, plus de, euh. Elle est disponible l'intervenante du CRDI c'est terrible, euh, le soir de son entrée scolaire, en pleine semaine, tu sais là, elle aussi, ses jeunes rentraient à l'école puis elle me téléphone à la maison à sept heures et demie le soir « comment cela a été » puis, ce sont des gens extraordinaires. »* (P20, p. 9)

Un parent ajoute que son intervenante connait bien la famille et c'est facilitant au niveau des interventions :

> *« L'intervenante du CRDI est, c'est cela, elle demande toujours des nouvelles de tout le monde, elle euh. Quand elle sent que je vais peut-être moins, un peu moins bien, bien là à la limite, elle m'appelle. Vraiment, elle est comme ma petite sœur là (rires).»* (P20, p. 18)

Aussi, un parent ajoute qu'il obtient le nombre d'heures de services qu'il désire pour son enfant puisqu'il considère aussi ses besoins personnels en tant que parent. Il semble confiant et conscient des services qui peuvent être mis en place éventuellement :

> *« Mais là, pour l'instant, on va s'en tenir aux deux semaines peut-être pour septembre, octobre. Parce que moi aussi là, je travaille plus d'heures jusqu'à la galette là. Je suis au festival de la galette donc, euh. Donc, on va s'en tenir à cela. Puis après cela, on va voir comment mon enfant va à l'école, qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place pour passer une belle fin d'automne, un bel hiver et maximiser son développement là. Parce qu'il faut dire, comme l'intervenante du CRDI disait, si mon enfant n'avait pas eu un temps plein en aide, vingt-cinq heures, bien là, à ce moment-là, l'intervenante du CRDI serait peut-être plus intervenue à ce moment-là. »* (P20, p. 17)

Dans les ressources externes, un parent spécifie recevoir l'implication de l'école pour permettre d'intégrer son enfant :

> *« Dans le fond, mon enfant ne peut pas raconter parce que dans le fond, le professeur ne le comprend pas lui-même, mais c'est juste pour l'intégration aussi avec les amis et les amis pratiquent aussi les signes de sourds et muets à l'école, donc les autres, ils aiment cela, ils participent à des jeux, c'est comme un jeu pour eux autres. »* (P09, p. 7)

Une intervenante suggère une méthode pour aider la stimulation d'un enfant et offre la possibilité aux parents de recevoir un montant d'argent pour acheter cet instrument à la maison :

> *« Sauf qu'on a peut-être parlé de cela avec l'intervenante du CRDI parce qu'il se peut qu'on puisse avoir un fond qu'on peut avoir, quelqu'un qui nous donne un fond pour qu'on puisse installer, c'est comme une chaise dans la chambre, mais accrochée au mur, au plafond pour que mon enfant puisse se balancer. »* (P09, p. 12)

La satisfaction d'un parent vers les services d'intervention précoce offerts à son enfant est nommée comme suit :

> *« Ou à part, en tout cas, j'ai eu, c'est du monde formidable là, jusqu'à présent, ils nous donnent le support puis l'aide dont on a besoin et puis non, je n'ai rien d'autre à dire.»* (P09, p. 222)

Les conditions liées aux facteurs qui entravent l'empowerment des parents

Certains éléments ont pu être associés comme étant nuisibles au pouvoir d'agir des parents. Il est possible de retrouver le fait d'attendre les résultats des évaluations de leur enfant qui ne permettaient pas aux parents de situer adéquatement les différentes problématiques et répondre aux besoins convenablement. Aussi, lorsqu'un parent fait une demande de services et qu'il n'obtient pas le service souhaité, cela peut nuire au

pouvoir d'agir. Les décisions qui sont prises par les différents professionnels sans tenir compte des parents font aussi obstacle à l'empowerment comme les méthodes d'intervention qui sont parfois imposées à la maison. De plus, les changements d'intervenants qui peuvent survenir dans le cadre d'une offre de service entravent le pouvoir d'agir des parents en venant par exemple perturber leur routine, sans qu'ils aient choisi ce changement. Un autre parent nomme le fait de ne pas avoir été mis au courant des ressources externes qui aurait pu le soutenir et par conséquent, va à l'encontre de l'empowerment des parents. Voici quelques extraits des entrevues de parents qui font état des difficultés qu'ils ont rencontrées, que nous pouvons attribuer comme étant défavorables à l'émergence de l'empowerment.

Au niveau de l'évaluation, un parent mentionne être dans l'attente des résultats d'évaluation afin de pouvoir mettre en place des stratégies adaptées à son enfant :

> *« Oui parce qu'on a détecté qu'il y avait une surdité à l'oreille gauche, donc il commençait à avoir des petits problèmes à l'oreille gauche. Là, on est en train de faire une autre demande pour un autre test auditif pour l'année prochaine pour savoir qu'est-ce qu'on fait avec mon enfant. Parce qu'il y a peut-être un outil qu'il va peut-être travailler avec un ordinateur, on ne sait pas trop où on est rendu. On va attendre le deuxième bulletin pour savoir où on va situer mon enfant pour l'année prochaine. »* (P09, p. 1)

Le changement d'intervenant est rapporté comme étant aussi une décision que les parents subissent, sans avoir de contrôle sur le changement que cela occasionne comme le nomme ce parent :

> *« Mais tu sais, c'est sûr, nous, on était un peu déçu parce que mon enfant, dans le fond, il était habitué avec une, et on a changé. C'est euh, au début, on trouvait cela dur parce que c'est la quatrième, on s'est dit peut-être que là, cela va être la*

dernière, mais comme elle nous expliquait, elle dit : « regarde, je ne peux pas vous euh, je ne peux pas dire que je vais rester là tout le temps, si j'ai un autre projet, si on me propose un autre emploi à quelque part, dans ma ville tu sais, je ne vais pas dire non, je ne vais pas dire oui ». C'est sûr qu'on comprend mieux c'est quoi leur, comment ils fonctionnent là-bas. C'est n'est pas parce qu'ils veulent pas du nôtre, c'est des fois parce qu'ils ont un contrat ailleurs, des fois ils peuvent accepter, c'était juste cela qu'on trouvait cela dur, un petit changement d'habitude, parce que mon enfant, il s'adapte bien aux autres. » (P09, p. 9)

Un parent précise aussi le changement d'intervenant, dans ce cas-ci son pédiatre, fait en sorte que la procédure d'évaluation est à recommencer :

« Elle a travaillé avec mon enfant. C'est son nouveau pédiatre puis c'est elle qui a décidé qu'on va faire un test au complet pour savoir où est rendu mon enfant. » (P09, p. 3)

Dans une autre entrevue, un parent rapporte que l'outil EIS facilite le travail des parents à la maison, mais c'est aussi une tâche qui implique beaucoup de travail :

« Oui, puis comme je te dis, c'est beaucoup de papiers, puis de paperasses. Tu sais, on a déjà assez de cela dans la vie, euh, puis même. Tu sais, par exemple, c'est de l'ouvrage. Tu sais, essayez de juste brosser les dents, montrer à brosser les dents à quelqu'un, il ne faut pas lâcher. On n'est pas tous, euh. Tu sais, il y a du monde qui sont, tu sais, les éducatrices, tu sais, elles ont un don, tu sais. Elles ne sont pas dans ce métier-là pour rien. On n'est pas tous des éducatrices, tu sais, on est les mères, les pères de famille, on va les garder au chaud, on va les habiller, on va les nourrir, mais de montrer des choses assez complexes comme cela, c'est plus difficile. Mais cela aide. Tu sais, les trucs qu'ils nous donnent et puis ces outils-là, cela aide. » (P21, pp. 8-9)

De plus, un parent précise que les intervenants aident beaucoup en ciblant les besoins de leur enfant, mais ne favorise pas l'implication des parents qui ne sont pas appelés à décider eux-mêmes de ce qu'ils souhaitent :

> *« Euh, il faudrait que là, euh, cela ce n'est pas euh, ce sont eux qui travaillent au CRDI qui vont cibler les besoins de cet enfant-là, et puis, ils vont mettre la bonne personne pour l'aider. Mais c'est sûr que cela aide énormément, puis c'est nécessaire et je le recommande. »* (P21, p. 17)

Un parent fait aussi mention du fait qu'il n'a pas été mis au courant des ressources qui auraient pu l'aider dans ses démarches avec son enfant :

> *« Donc là, dans les camps de jour, il fallait que je leur explique que mon enfant avait besoin de plus d'aide. Plus de services, point de vue sécurité et etc. Puis là, ce n'est pas toujours accessible, puis, « non, non, non, on ne peut pas le prendre, on n'est pas, on n'a pas les ressources ». Donc là, il fallait que je fasse. Bien là, j'ai mis l'intervenante du CRDI au courant de tout cela puis apparemment, il y avait des programmes d'aide qui existait. Puis, moi, tu sais, j'aurais aimé cela, savoir cela avant. Moi, je ne suis pas au courant, mais il me semble que quelqu'un au CRDI devrait savoir ces choses-là. »* (P21, pp. 19-20)

Finalement, un parent précise que le manque de ressource fait en sorte que leurs besoins ne sont pas toujours satisfaits malgré les demandes qui sont formulées :

> *« Bien, cela faisait trois ans que, qu'on savait que mon enfant avait besoin d'aide côté langage. Cela faisait trois ans que l'intervenante du CRDI avait fait une demande auprès du CRDI pour les services d'une orthophoniste. Il n'y en a pas de disponible. »* (P21, p. 20)

Les indicateurs permettant d'apprécier les effets du contexte d'approche naturaliste sur l'empowerment des parents

Deux parents mentionnent précisément que l'utilisation de l'instrument EIS leur a permis de mieux cibler leur enfant et de répondre plus adéquatement à leurs besoins. Ainsi, il est possible de croire que le contexte d'approche naturaliste favorise l'émergence de l'empowerment chez les parents. Voici quelques passages dans les entrevues de parents qui corroborent avec ces propos.

Rapport-Gratuit.com

Pour un des parents, la comparaison entre l'utilisation de l'outil EIS et l'évaluation de son enfant sans l'utilisation de l'instrument semble claire. Il constate que les résultats d'évaluation lui sont mieux transmis en plus d'être mieux rassemblés visuellement pour améliorer sa compréhension des apprentissages de son enfant :

> *« C'est vraiment bien fait, par des images, des suggestions, euh, que ce soit au niveau de l'écriture, au niveau de, euh. Il y a plus de données écrites qui me sont données, des informations, euh, plus de, comment je pourrais dire, euh, on voit qu'ils sont plus, qu'ils savent plus, ils réussissent plus à suivre, euh, mois après mois mon enfant qu'avant cela, c'était plus « bon on fait un petit peu de stimulation avec un jeu qu'on va répéter continuellement, continuellement, mais là, on dirait que c'est plus euh. Puis ils me donnent aussi des chiffres là, à dire, euh. Mon enfant est rendue là comparée à un autre enfant. Mon enfant est rendu là, on va travailler plus cela, moins cela. Tandis qu'avant on dirait qu'ils travaillaient plus le général, puis avec des jeux simples que moi aussi j'étais quand même capable de faire là. Mais là, on dirait qu'ils sont capables d'aller chercher un peu plus de choses complexes là. »* (P20 pp. 7-8)

Pour l'autre parent, celui-ci souligne sa participation au plan d'intervention et ajoute que l'utilisation du EIS permet de décortiquer les étapes de chaque objectif plus précisément :

> *« C'est de trouver parmi les choses qu'on veut que mon enfant soit capable de faire tout seul. Donc, on les cible, puis dans son livre, qu'elle a d'EIS, elle trouve euh. [...] On est allé à son bureau deux soirs. Puis, il y avait des questionnaires à répondre pour trouver, pour cibler les besoins de mon enfant, les manques puis les choses qui devraient être travaillées. Puis, par la suite, on a sorti dans l'outil EIS, les thèmes, là, ou les grands titres. Puis après cela, attaché à cela, tu as tous les euh, tu as ton objectif puis tu as tous les buts ou c'est l'inverse. Tu as plein d'objectifs pour arriver à un but. Je ne me rappelle pas comment cela fonctionne. Puis euh, disons que si tu veux qu'il soit capable de brosser ses dents tout seul, tu as trois étapes ou six étapes. Et puis, il faut vraiment que tu réussisses chaque étape. Puis quand tu réussis le dernier, tu es arrivé à ton objectif final. Donc, cela c'est cela qui était différent. Avant, on disait « on veut qu'il soit capable de brosser ses dents tout seul » puis là, l'intervenante du CRDI nous donnait peut-être des trucs « essaye ci, essaye cela ». Là c'est vraiment plus euh, écrit puis surement testé là. Ils n'écrivent pas des choses pour rien. Donc, toutes ces choses-là ont été insérées*

dans le plan d'intervention. Donc, je trouve que c'est plus structuré. Peut-être mieux structuré, puis cela va bien. » (P21, pp. 7-8)

Un autre parent nomme aussi avoir une connaissance plus précise de son enfant alors qu'il arrive à comparer visuellement les améliorations de son enfant d'une année à l'autre :

« Euh, mais cela a bien été cette année parce qu'il a eu beaucoup plus d'améliorations que l'année passée. On a vu la marge qu'on avait les autres années, l'autre année c'était bleu, cette année c'était rouge donc, on a vu la différence. Il a beaucoup fait d'amélioration depuis l'année passée. » (P09 p. 6)

Un parent mentionne aussi que son rôle de parent qui doit intervenir auprès de son enfant pour stimuler son développement n'est pas évident, mais que l'outil EIS vient lui faciliter la tâche :

« On n'est pas tous des éducatrices tu sais, on est des mères, les pères de famille, on va les garder au chaud, on va les habiller, on va les nourrir, mais de montrer des choses assez complexes comme cela, c'est plus difficile. Mais cela aide. Tu sais, les trucs qu'ils nous donnent et puis ces outils-là, cela aide. » (P21, p. 9)

Au niveau de la participation, l'instrument EIS semble aussi faciliter l'implication des parents comme le rapporte ce parent :

« Bien oui, comme donner des comptes-rendus pour qu'elle puisse être capable de mettre le plan d'intervention à jour. Tu sais, il faut qu'on soit capable de communiquer avec elle. Ce genre de participation. Quand il y a des évaluations ou des questionnaires, des formulaires, cela ça prend notre participation. » (P21, p. 10)

Un parent ajoute aussi être au courant du suivi de son enfant, en plus que tous les intervenants qui gravitent autour de son enfant coopèrent ensemble :

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

> *« Oui, côté papiers, documentations, c'est mis à jour régulièrement, puis même l'ergo, elle m'a fait voir l'autre fois, les images étaient même en couleur là, puis c'est très, très bien fait. L'école, l'éducatrice spécialisée de mon enfant en a eu une copie, puis là, après quelques semaines, on va tous s'asseoir et se rencontrer là, voir si on va lui donner quelques semaines de euh. Elle aussi, à l'école elle va connaitre mon enfant puis on va tous réviser cela ensemble. »* (P20, p. 14)

La prochaine section portera sur les résultats mis en relation avec les différents concepts qui ont été définis dans les sections précédentes afin de dégager des pistes de réflexion concernant l'empowerment des parents d'enfants présentant une DI.

Discussion

Cet essai visait à documenter l'empowerment des parents ayant un enfant avec une DI et recevant des services d'intervention précoce dans un contexte d'approche naturaliste. Or, certains constats peuvent être rapportés avec l'analyse des entrevues de parents afin de mettre en lumière des conditions favorisant l'émergence de l'empowerment et des indicateurs permettant d'en apprécier les effets.

Identification des composantes majeures favorisant l'émergence de l'empowerment des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle dans un contexte d'approche naturaliste

L'analyse qualitative des entrevues de parents fait ressortir trois grandes catégories pouvant être considérées comme bénéfiques à l'empowerment des parents. De façon générale, un parent qui se considère comme compétent auprès de son enfant, qui agit activement dans le processus d'intervention précoce et qui perçoit avoir un réseau de soutien dans son entourage sera enclin à user de son pouvoir d'agir.

Ces résultats peuvent être mis en relation avec les théories décrites dans le cadre de cet essai. Rappelons que Ninacs (1995) mentionne quatre facettes au processus d'empowerment individuel, soit 1) la participation; 2) la compétence technique; 3) l'estime de soi; et 4) la conscience critique. Les résultats de l'analyse qualitative font ressortir trois composantes reliées à ce postulat. En effet, un parent qui se considère compétent et qui agit activement dans le processus d'intervention précoce fait état de sa participation, de sa

compétence technique et de l'estime de soi tel que décrit par cet auteur. Par contre, les résultats ne suggèrent pas chez ces parents un niveau de conscience critique par rapport à la société.

Ensuite, les trois composantes principales de l'empowerment individuel décrites par Zimmermen (cité dans Le Bossé et al., 2004) se retrouvent dans nos résultats. Cet auteur faisait état des composantes intrapersonnelles, interactionnelles et comportementales. Les résultats obtenus auprès des parents d'enfants ayant une DI dans un contexte d'approche naturaliste peuvent se rattacher à ces trois composantes. Les résultats indiquent que l'empowerment est favorisé lorsqu'un parent se considère compétent (à la fois intrapersonnelle et interactionnelle) et qu'il agit activement dans le processus d'intervention précoce (comportementale).

Nos résultats convergent aussi avec ceux de Le Bossé et ses collaborateurs (2004). En effet, il est possible de percevoir deux des trois indicateurs du pouvoir d'agir, soit la perception des parents à pouvoir agir sur leur environnement et leur perception d'être efficace. Nous considérons qu'un parent qui se sent compétent est un parent qui possède la perception d'être efficace. Un parent qui agit activement dans le processus d'intervention précoce est, par ailleurs, un parent qui croit en son pouvoir d'agir sur son environnement. Par contre, nos résultats ne mettent pas en lumière leur troisième indicateur qu'est la présence d'une conscience critique face à leur réalité.

Nos résultats viennent aussi confirmer les mesures de l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI précisés par Akey et ses collaborateurs (2000). La perception du parent de se sentir compétent (intrapersonnelle), de faire l'évaluation de ses propres connaissances (interactionnelle) et d'agir activement dans le processus d'intervention précoce et d'utiliser les ressources externes qu'il possède sont des composantes que l'on retrouve chez ces parents comme étant favorables au processus d'empowerment.

Nos résultats vont aussi dans le même ordre d'idée que Lemay (2007), soutenant une boucle au processus d'empowerment. Lorsque les parents sont au fait de leur réalité, qu'ils possèdent l'information sur les choix qu'ils peuvent faire, qu'ils se sentent compétents pour le faire et qu'il pose l'action en agissant activement dans le processus d'intervention précoce, ils sont plus enclins à développer leur pouvoir d'agir. Par contre, nos résultats ne précisent pas si les parents sont en mesure de s'attribuer un rôle de premier plan dans leur succès comme le suggère l'étude de Lemay (2007), favorisant l'empowerment. En effet, l'importance pour ces parents de percevoir qu'ils ont un bon réseau social pourrait venir interférer avec la place qu'il accorde à leur propre compétence, au détriment de ceux des autres.

Selon Cagran et ses collaborateurs (2011), l'empowerment de ces familles peut être amélioré si les services d'intervention précoce favorisent le respect et la considération des besoins appropriés à chaque membre de la famille. Nos résultats convergent aussi avec la perception du soutien des parents. Plus précisément, la perception du parent que les

intervenants considèrent les besoins de sa famille permet de favoriser l'émergence de l'empowerment. L'importance pour les parents du besoin de soutien vis-à-vis son entourage avait aussi été soulevée comme une variable favorable à l'empowerment (Nachslen et al., 2005).

Nos résultats confirment l'importance pour les parents d'enfants ayant une DI d'agir activement dans le processus d'intervention précoce. Par contre, nos résultats ne font pas nécessairement état d'un partenariat parents-enfants dans le but de vaincre les préjugés comme le suggérait une étude de Neely-Barnes et ses collaborateurs (2010). La collaboration entre les parents et les intervenants a davantage été ciblée comme étant favorable à l'empowerment dans nos résultats. Les parents doivent se sentir compétents en connaissant mieux leur enfant, en possédant les stratégies pour mieux intervenir et en venir à reconnaitre ses propres habiletés. Tous comme Dunst et ses collaborateurs (1994), nos résultats indiquent que les intervenants joue un rôle central sur les expériences facilitantes et le sentiment de contrôle qui résultent des différentes situations vécues.

Finalement, l'un des facteurs ciblés dans notre analyse comme étant nuisible au processus d'empowerment est le fait de ne pas informer les parents des ressources externes qui peuvent les soutenir. La perception d'un faible réseau social avait aussi été identifiée comme étant défavorable au processus d'empowerment par Wakimizu et ses collaborateurs (2011).

Identification des composantes permettant d'en apprécier les effets

L'analyse qualitative des entrevues de parents ayant un enfant présentant une DI a permis de mettre en lumière des facteurs qui contribuent et d'autres qui entravent à l'empowerment dans la mise en place des services d'intervention précoce utilisant l'approche naturaliste.

Parmi les facteurs qui viennent favoriser l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI, il se dégage trois composantes principales, soit 1) la perception de compétence; 2) les actions; et 3) la perception de soutien des parents. Plus précisément concernant l'approche naturaliste, nos résultats démontrent que l'utilisation de l'outil EIS permet aux parents d'être plus informés des apprentissages de leurs enfants et par le fait même, d'avoir une meilleure connaissance de leur enfant. De plus, l'outil permet aux parents de participer au processus d'intervention en ciblant ce qu'ils observent comme difficultés tout en considérant leurs besoins. Ensuite, ils sont aussi en mesure d'avoir en main les outils et les moyens pour arriver à leur objectif. Les parents se sentent davantage compétents dans leur rôle auprès de leur enfant pour favoriser son développement. Le fait que l'outil EIS permette visuellement de décortiquer les étapes est facilitant pour les parents et amène des connaissances plus précises sur le développement de leur enfant. Finalement, l'outil EIS comprenant des questionnaires à remplir par les parents favorise leur participation active dans le processus d'intervention précoce. Au final, l'instrument EIS favorise une transmission d'informations plus claires, une participation active du parent dans le

processus; ce qui augmente leurs connaissances du développement de leur enfant et permet de mieux les outiller par l'intermédiaire d'objectifs clairs et d'étapes précises.

Quelques facteurs ont aussi été ciblés comme étant nuisibles au pouvoir d'agir des parents d'enfants ayant une DI. Nos résultats suggèrent que l'attente des résultats d'évaluation pour l'enfant, le manque de services lorsque les parents en font la demande, les décisions qui sont prises sans tenir compte des parents sont parmi les éléments qui entravent l'empowerment de ces parents. D'autres facteurs tels que les méthodes d'intervention imposées aux parents, les changements d'intervenants et finalement le fait de ne pas avoir été informés des ressources disponibles pour ces parents sont tous des facteurs nuisibles au pouvoir d'agir.

Rapport-Gratuit.com

Conclusion

À la suite de l'analyse qualitative des données, il est possible de dégager des composantes en vue de décrire des ajustements souhaitables afin de favoriser l'émergence de l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI et recevant des services d'intervention précoce dans un contexte d'approche naturaliste.

Considérant l'impact d'avoir un enfant présentant une DI (Dionne et al., 2006; Tremblay, Lachance, Côté et al., 2012) et l'importance pour un enfant d'avoir des services d'intervention précoce visant à optimiser son développement (Ramey et al., 1999; Shonkoff & Phillips, 2000), cet essai visait à documenter davantage le processus d'empowerment de ces parents en vue d'offrir des services adaptés. Il ressort trois grandes composantes ciblées comme étant favorables à l'empowerment de ces parents, soit la perception de compétence du parent, les actions du parent et la perception de soutien du parent. Ainsi, cet essai a permis d'illustrer la nécessité d'offrir des services d'intervention précoce en tenant compte de ces trois éléments pour mieux répondre aux besoins de ces parents. Dans un contexte d'approche naturaliste utilisant l'instrument EIS, il semble que les parents soient soutenus en apprenant à mieux connaitre leur enfant pour ensuite se sentir compétents et agir sur leur environnement en s'impliquant activement dans le processus d'intervention précoce. Ils semblent plus au fait du développement de leur enfant et des stratégies qu'ils peuvent mettre en place à la maison pour augmenter les habiletés de leur enfant.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Limites de l'étude

Bien que ces résultats viennent appuyer les besoins des parents, il n'est pas possible de déterminer si l'empowerment de ces parents aurait été différente par l'entremise d'une autre approche d'intervention précoce. En effet, notre étude n'a pas permis de comparer les autres programmes d'intervention précoce offerts. Le faible échantillon de parents (N = 3) ne permet pas non plus de généraliser la portée de l'analyse. De plus, il aurait pu être pertinent de mettre en place une analyse permettant de poser un autre regard sur les entrevues (accords inter-juges). Il est probable que les catégories aient été différentes, ce qui aurait pu bonifier cet essai pour mieux rendre compte de l'expérience de ces parents. Finalement, le fait d'avoir fait une analyse secondaire de données n'a pas permis de cibler précisément l'empowerment des parents, mais bien de laisser le concept émerger dans leur discours. De cette façon, les parents sont moins orientés par la directive que nous voulons prendre, mais il est plus difficile de dégager la variable centrale qu'est l'empowerment.

Comme le témoigne une récente étude de Girard et ses collaborateurs (2014), même si la littérature appuie l'importance de travailler en collaboration avec les parents, il semble que dans la réalité, les services sont plutôt centrés sur l'enfant. Or, nos résultats suggèrent que l'utilisation de l'outil EIS, s'inscrivant dans une approche naturaliste, permet l'émergence de l'empowerment des parents d'enfants ayant une DI et recevant des services d'intervention précoce. Par contre, cet essai n'a pas permis de déterminer des indices clairs sur la façon dont les professionnels devraient intervenir auprès de ces parents. En effet, la collaboration entre le parent et les intervenants est déterminante sur la façon dont les

parents vont se sentir compétents et vont agir dans le processus d'intervention précoce. Ainsi, ces indices de collaboration favorisant le pouvoir d'agir devront être davantage documentés pour mieux soutenir ces parents.

Recommandations pour des recherches futures

Finalement, nos résultats orientent quelques ajustements dans les services d'intervention précoce offerts auprès des parents d'enfants présentant une DI. Il semble que pour réduire les facteurs qui entravent le processus d'empowerment des parents, les intervenants devraient impliquer davantage les parents dans le processus décisionnel, autant dans l'offre de service que dans la façon qu'elle sera appliquée. En ce sens, si les parents sont perçus comme étant des collaborateurs à part entière, ils pourront être plus au fait des changements à venir, des services qu'ils auront et des interventions qu'ils choisiront d'appliquer. Nos résultats tendent à dire qu'un parent mieux informé tout au long du processus se sent davantage compétent et agit plus activement dans les services. Même si nos résultats démontrent la pertinence d'utiliser l'outil EIS qui découle d'une approche naturaliste, des ajustements sont nécessaires et pourraient faire l'objet de pistes de recherches futures.

Références

Akey, T. M., Marquis, J. G., & Ross, M. E. (2000). Validation of scores on the Psychological Empowerment Scale: A measure of empowerment for parents of children with a disability. *Educational and Psychological Measurement, 60*(3), 419-438. doi: 10.1177/00131640021970637

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et système de soutien* (11e éd.) traduction sous la direction de Morin, D. Trois-Rivières. Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical and Manual of Mental Disorders* (5e éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Bailey, D. B. J., & Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families. Dans M. J. Guralnick (Éd.), *The developmental systems approach to early intervention.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishning Co.

Basu, S., Salisbury, C. L., & Thorkildsen, T. A. (2010). Measuring collaborative consultation practices in natural environments. *Journal of Early Intervention, 32*(2), 127-150. doi: 10.1177/1053815110362991

Beaulieu, J., & Langevin, J. (2014). L'élève qui a des incapacités intellectuelles et la lecture. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 25*, 52-69. doi: 10.7202/1027327ar

Beucher, A. (2004). Quelle intervention précoce dans les anomalies neurodéveloppementales? *Archives de pédiatrie, 11*, 614-616. doi: 10.1016/j.arcped.2004.03.047

Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherche qualitatives, 26*(2), 1-18.

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and parternships: Constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children, 70*(2), 67-184.

Bricker, D. (2002). *Assessment, Evaluation, and Programming System (AEPS™) for Infants and Children* (2e éd.). Baltimore: Paul H. Brookes.

Bricker, D. (2006a). *Programme EIS : évaluation, intervention, suivi. Tome I : guide d'utilisation et tests - 0-6 ans.* Montréal : Chenelière Éducation.

Bricker, D. (2006b). *Programme EIS : évaluation, intervention, suivi. Tome II : curriculum - 0 à 3 ans.* Montréal : Chenelière Éducation.

Cagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1164-1175. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x

Carlson, G., Armitstead, C., Rodger, S., & Liddle, G. (2010). Parents' experiences of the provision of community-based family support and therapy services utilizing the strenghts approach and natural learning environments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*, 560-572.

Cowan, R. J., & Allen, K. D. (2007). Using naturalistic procedures to enhance learning in individuals with autism: A focus on generalized teaching within the school setting. *Psychology in the Schools, 44*(7), 701-715.

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., . . . Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics, 125*(1), e17-e23. doi: 10.1542/peds.2009-0958

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. doi: 10.1080/13668250410001662874

Dionne, C., Bricker, D., Harguindéguy-Lincourt, M.-C., Rivest, C., & Tavarès, C.-A. (2001). Instrument of evaluation and treatment for young children: Assessment, Evaluation, and Programming System for Infants and Children (AEPS). *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 12*(1), 21-29.

Dionne, C., Langevin, J., Paour, J.-L., & Rocque, S. (1999). Le retard du développement intellectuel. Dans E. Habimana, L. S. Éthier, P. D. Petot, & M. Tousignant (Éds), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent.* Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social, 52*(1), 65-77. doi: 10.7202/015955ar

Division for Early Childhood. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/ early childhood special education 2014*. Repéré à http://www.dec-sped.org/recommendedpractices

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(1), 3-10. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00047.x

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D. W., Raab, M., & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education, 21*(2), 68-92. doi: 10.1177/027112140102100202

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Raab, M., & McLean, M. (2001). Natural learning opportunities for infants, toddlers, and preschoolers. *Young Exceptional Children, 4*(3), 18-25.

Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. Dans C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Éds), *Supporting & strengthening families: Methods, strategies, and practices* (pp. 90-104). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1994). Empowering case management practices: A family-centered perspective. Dans C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Éds), *Supporting & strengthening families: Methods, strategies, and practices* (pp. 187-196). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Johanson, C. (1994). Parent-professional collaboration and partnerships. Dans C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Éds), *Supporting & strengthening families: Methods, strategies, and practices* (pp. 197-211). Cambridge: Brookline Books.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2006). *Offre de service : les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.* . Montréal : FQCRDITED.

Gascon, H., Tétreault, S., Cloutier, R., Gasse, M.-C., & Bouchard, M.-F. (2009). Les très jeunes enfants présentant une déficience : prévention, dépistage, soutien et intervention précoce au Québec. *Contraste, 2*(31-32), 89-124. doi: 10.3917/cont.031.0089

Girard, K., Miron, J.-M., & 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. doi: 10.7202/1026394ar

Institut Roeher. (2000). *Beyond the limits: Mothers caring for children with disabilities*. North York, Ontario: Institut Roeher.

Jansen, S. L. G., Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2012). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development, 39*(3), 432-441. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x

Jean, N., & Miron, J.-M. (2002). *L'empowerment appliqué dans les CPE*. Repéré à https://oraprdnt.uqtr.uquebec.ca/pls/public/docs/GSC2855/F1704496042_L_empowerment_en_CPE.pdf

Johnson, J., Rahn, N., & Bricker, D. (2015). *An activity-based approach to early intervention* (4e éd.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Le Bossé, Y. (1996). Empowerment et pratiques sociales : illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux. *Nouvelles pratiques sociales, 9*(1), 127-145.

Le Bossé, Y., Dufort, F., & Vandette, L. (2004). L'évaluation de l'empowerment des personnes : développement d'une Mesure d'Indicateurs Psychosociologiques du Pouvoir d'Agir (MIPPA). *Revue canadienne de santé mentale communautaire, 23*(1), 91-114.

Le Bossé, Y., Gaudreau, L., Atrteau, M., Deschamps, K., & Vandette, L. (2002). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : aperçu de ses fondements et de son application. *Revue canadienne de counseling, 36*(3), 180-193.

Le Bossé, Y., & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire : aperçu historique et perspectives d'avenir. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale, 18,* 7-20.

Lemay, L. (2007). L'intervention en soutien à l'empowerment : du discours à la réalité. La question occultée du pouvoir entre acteurs au sein des pratiques d'aide. *Nouvelles pratiques sociales, 20*(1), 165-180. doi: 10.7202/016983ar

Macy, M. (2007). Theory and theory-driven practices of activity based intervention. *Journal of Early & Intensive Behavior Intervention, 4*(3), 561-585.

Macy, M. G., & Bricker, D. D. (2006). Practical Applications for using curriculum-based assessment to create embedded learning opportunities for young children. *Young Exceptional Children, 9*(4), 12-21.

Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P., & Poston, D. J. (2006). A review of outcome measures in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 219-228. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00083.x

Mignot, J., Vande Vonder, L., & Haelewyck, M.-C. (2011). Intervention précoce et approche cognitivo-comportementale. *Contraste, 1*(34-35), 271-296. doi: 10.3917/cont.034.0271

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité : cadre de référence.* Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.

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., Garcin, N., & Minnes, P. (2005). Problem behavior in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 8*(4), 105-114.

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

Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Roberts, R. J., Hall, H. R., & Hankins, J. S. (2010). 'It's our job': Qualitative study of family responses to ableism. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(4), 245-258. doi: 10.1352/1934-9556-48.4.245

Ninacs, W. A. (1995). Empwerment et service social : approches et enjeux. *Service social, 44*(1), 69-93.

Ninacs, W. A. (2002). *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec.* Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text.

Normand, C. L., & Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 20*, 5-16.

Rapport-Gratuit.com

Ouellet, F., René, J.-F., Durand, D., Dufour, R., & Garon, S. (2000). Intervention en soutien à l'empowerment. Dans Naître égaux - Grandir en santé. *Nouvelles pratiques sociales, 13*(1), 85-102.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Paris : Armand Colin.

Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 92-98.

Pretti-Frontczak, K., & Bricker, D. (2004). *An activity-based approach to early intervention.* Baltimore: Brookes Publishing.

Ramey, C. T., Campbell, F. A., & Ramey, S. L. (1999). Early intervention: Successful pathways to improving intellectual development. *Developmental Neuropsychology, 16*(3), 385-392. doi: 10.1207/S15326942DN1603_22

Régie des rentes du Québec. (2014). *Soutien aux enfants, statistique de l'année 2013.* Repéré à http://www.rrq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/www.rrq.gouv.qc/Francais/publications/soutien_aux_enfants/statistiques/Statistiques_SAE_2013.pdf.

Richer, L., Lachance, L., & Tremblay, K. N. (2007). La détresse des mères est-elle liée au QI et à la psychopathologie de l'enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 18*, 15-23.

Richer, L., Lachance, L., Tremblay, N. K., & Côté, A. (2008). Les stratégies parentales et l'aide de l'entourage pour composer avec le stress. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 19*, 49-55.

Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données.* Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec.

Schippers, A., & van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 19-24. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00195.x

Shonkoff, J. P. E., & Phillips, D. A. E. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development.* Washington: National Academies Press

Spiker, D., Hebbeler, K., & Mallik, S. (2005). Developing and implementing early intervention programs for children with established disabilities. Dans M. J. Guralnick (Éd.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 305-349). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Stainton, T. (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(4), 289-298. doi: 10.1177/1744629505059266

Stewart, D., Law, M., Burke-Gaffney, J., Missiuna, C., Rosenbaum, P., King, G., . . . King, S. (2006). Keeping it together: An information KIT for parents of children and youth with special needs. *Child: Care, Health & Development, 32*(4), 493-500. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00619.x

Suissa, A. J. (2003). Relations familles et intervenants : quelques repères vers la collaboration et l'empowerment en contexte d'intervention. *Éducation et francophonie, 31*(1), 56-74.

Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle.* Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation, 27*(2), 237-246. doi: 10.1177/1098214005283748

Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L., & Richer, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 23*, 56-63.

Tremblay, N., Lachance, L., Côté, A., & Richer, L. (2012). La résolution de problèmes des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 23*, 153-162. doi: 10.7202/101566ar

Wakimizu, R., Fujioka, H., Yoneyama, A., Iejima, A., & Miyamoto, S. (2011). Factors associated with the empowerment of Japanese families raising a child with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 32*(3), 1030-1037. doi: 10.1016/j.ridd.2011.01.037

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Appendice A

Canevas d'entrevue de la recherche initiale

Questions générales	Sous-questions, si le parent n'aborde pas de lui-même
De manière générale, trouvez-vous que c'est **une année particulière** pour votre enfant? Y a-t-il eu des **moments marquants** au travers desquels vous êtes passés ou des expériences particulières?	
ENFANT	
Les **services** offerts à votre enfant par les professionnels qui l'entourent vous semblent-ils **adaptés à ses besoins** particuliers? De quelle manière?	
	Est-ce que vous avez l'impression que les professionnels ont développé un **regard différent du vôtre** sur votre enfant?
	Est-ce que les **besoins** spécifiques, les **forces** et les **faiblesses** de votre enfant ont été **évalués**? Si, oui, comment? Q3
	Y a-t-il un **plan d'intervention individualisé (PII)** qui a été développé à son égard? De quel type? Q6
	Ce plan est-il évolutif, est-il **révisé** de temps en temps? Q7
	Globalement, recevez-vous assez **d'information** concernant votre enfant en particulier et les services qui lui sont adressés?
RELATION PARENTS-PROFESSIONNELS	
Parlez-nous de votre **relation avec les intervenants principaux** de votre enfant? Comment interagissez-vous avec eux ?	
	Est-ce que vous avez l'impression qu'ils considèrent les **besoins** particuliers, les caractéristiques **spécifiques de votre famille** au-delà de ceux de votre enfant? Q13
	Est-ce qu'ils vous demandent **de participer**, de **vous impliquer** dans les services? Si oui, comment, à quel niveau (enfant, institutionnel, domicile)? Leurs propositions de participation vous suffisent-elles
	Est-ce que vous avez l'impression que vous **les aidez** dans leur **compréhension de votre enfant** et de sa prise en charge? Si oui, par exemple? Q4
	Les **intervenants vous apprennent-ils des choses**? Quel genre? Q11
	Pensez-vous qu'il peut y avoir des moments **plus faciles ou plus difficiles** entre parents et intervenants? En avez-vous vécus?

Questions générales	Sous-questions, si le parent n'aborde pas de lui-même
FONCTIONNEMENT DES SERVICES	
Est-ce vous **recommanderiez ces services éducatifs** à d'autres parents? Si oui, pourquoi?	
	Avez-vous suffisamment **de possibilités de contacts** avec les intervenants et sont-ils assez longs?
	Que pensez-vous de **la formation** des intervenants?
	Le travail des différents professionnels vous semble-t-il **coordonné**? Par exemple?
LIENS AVEC LA COMMUNAUTE	
Est-ce que les services que vous recevez favorisent **vos liens avec des ressources dans la communauté extérieure**? Si oui, de quelle manière?	
	Les professionnels vous aident-ils pour des **démarches administratives ou pour des services à l'extérieur** du CRDI? Par exemple? Q14
	L'intervenant de votre enfant vous a-t-il permis **de contacter** et connaître d'autres parents?

Appendice B

Les grilles d'analyse de catégories

Analyse qualitative inductive

- **<u>Étape 3 : Étiqueter les segments de texte pour créer des catégories :</u>**

<u>ENTRETIEN P09</u>

Éléments ciblés dans l'entretien du parent P09 :

- Mise en place de stratégies d'apprentissage;
- Demande d'évaluation et attente de l'avis du professionnel;
- Situe les compétences de son enfant;
- Demande de service, attente de résultats;
- Mise en place de services parce que nouveau professionnel;
- Attente de diagnostic pour situer l'enfant;
- Identification d'une problématique chez son enfant et demande d'évaluation;
- Suivi des évaluations pas clair;
- Connaissance du niveau d'autonomie de son enfant, difficulté de l'enfant nommé;
- Objectif commun entre intervenant et parent (identifie avantage du travail commun);
- Au courant du suivi de son enfant;
- Changement d'intervenant donc changement des méthodes, parent au courant des changements;
- Proactif dans la demande de services au CRDI;
- Réponse aux besoins des parents;
- Disponibilité des services aux besoins des parents;
- Demande de services pour meilleure qualité de vie selon besoins du parent;
- Connaissance du niveau de leur enfant;
- Implication des pairs de l'enfant pour l'intégration à l'école;
- Implication enseignants-intervenants et parent pour son enfant (rencontre en collaboration);
- Parent se retire pour laisser l'intervenant agir (parfois implication des choses à mettre en place);
- Circulation de l'information intervenants-parents;
- Circulation de l'information; retour sur les demandes des parents effectuées;

- Demandes des parents par rapport aux changements de services (pas de pouvoir), mais l'enfant s'adapte;
- Parent proactif dans la reconnaissance des besoins de son enfant. Implication juste nécessaire à l'apprentissage tout en étant conscient des limites;
- Redonne au parent le pouvoir d'intervenir; méthodes à privilégier bien connues des parents pour améliorer les difficultés de son enfant;
- Soutien à l'autonomie du parent; donne des trucs;
- Redonne au parent le pouvoir d'intervenir en donnant trucs/conseils à la maison;
- Parent demande (proactif);
- Connaissance du parent à l'égard de son enfant et méthodes à privilégier pour pallier ses difficultés;
- Conseils donnés qui ne tenaient pas compte du milieu; parents décident de ce qu'ils peuvent mettre en place, demande effectuée pour pallier à nouveau;
- Différentes techniques utilisées sans efficacité, parent demande des trucs;
- Reconnaissance des besoins de la famille pour la mise en place de services pertinents;
- Collaboration;
- Reconnaissance des besoins des parents répondus par le CSDI;
- Réponse aux attentes des parents;
- Fonctionnement convient au parent;
- Méthodes imposées aux parents;
- Écart entre demande des P et réalité du CRDI (pas de service en orthophonie);
- Demande de ressources externes;
- Connaissance du parent au niveau des services offerts;
- Demande des parents en fonction des activités familiales;
- Méthodes données/conseillées pas adaptées, parent conscient des difficultés de mise en place;
- Mobilisation des parents à trouver des trucs (proactifs);
- Connaissance des parents des démarches à faire pour recevoir des services;
- Ouverture des parents, discussion avec d'autres parents;
- Satisfaction du parent de l'aide reçue.

ENTRETIEN P20

Éléments ciblés dans l'entretien du parent P20 :

- Parent nomme l'évolution de son enfant au niveau du langage et autonomie;
- Parent sait ce qu'il veut pour son enfant, parent déterminé;
- Manque de soutien des intervenants;
- Reconnaissance de ses droits de demander, services adaptés;
- Besoins comblés côté médical pour l'enfant;
- Collaboration; soutien parent pour l'entrée scolaire;
- Circulation de l'information;
- Informations mieux transmises aux parents, mieux rassemblées visuellement et faciles à comprendre (EIS);
- Parent informé des méthodes à utiliser auprès de son enfant, au courant du suivi;
- Disponibilité des intervenants et soutiens offerts, parent satisfait;
- Proposition en fonction des besoins du parent;
- Hausse de services en fonction des besoins de l'enfant;
- Évaluation avec implication du parent;
- Reconnaissance du milieu et besoins du parent;
- Parent; demande des services;
- Soutien des intervenants pour poursuite des démarches du parent;
- Objectif commun;
- Parent intégré au PI;
- Reconnaissance des besoins de la famille;
- Parent confiant et conscient des services disponibles pour son enfant;
- Parent satisfait; mise en place des services souhaités et de qualité;
- Intervenant tient compte de la famille;
- CRDI répond aux besoins des parents;
- Demande facile;
- Donne des trucs aux parents;
- Suggestions mises en place, adaptation, mais réajustement du parent pour l'école de son enfant parce que certaines interventions pas nécessaires. (Parent capable de juger de la pertinence!!);
- Parent capable de juger de la pertinence de l'application d'une mesure;
- Trucs au quotidien qui tient compte des besoins de la famille (adapté) (EIS);
- Reconnaissance des compétences du parent;
- Reconnaissance de la pertinence de l'implication des parents;

- Demande du parent d'aller à l'école (non pas à la garderie). Support du CRDI pour accompagner le parent dans sa demande;
- Redonner le pouvoir à l'autre? Reconnaissance des besoins et de l'apport du CRDI au niveau des services donnés à l'enfant;
- Impact du gouvernement sur les services dispensés à leur enfant;
- Demandes proactives des parents pour recevoir des services;
- Parents informés des services potentiels (respect du refus de certains services);
- Utilisation adaptée des ressources des parents parce qu'ils ont des connaissances sur les besoins de leur enfant;
- Redonner aux parents la capacité d'agir avec son enfant. Parent spécialiste?;
- Reconnaissance du parent de ses propres besoins;
- Acceptation du parent dans ses décisions;
- Reconnaissance des besoins de son enfant;
- Manque d'information dans la collectivité;
- Parent impliqué dans sa communauté (groupe parent);
- Parent reconnait son pouvoir d'agir sur sa communauté en redonnant au suivant = Informe sa communauté!!;
- Parent demande les services en fonction de ses besoins et reçoit des services adaptés;
- Importance de la décision du parent.

ENTRETIEN P21

Éléments ciblés dans l'entretien du parent P21 :

- Parent en attente de diagnostic. Donc, en attente de services plus adaptés selon le diagnostic de l'enfant;
- Parent satisfait, reconnaissance des services adaptés;
- Collaboration : intervenants impliqués à l'école;
- Manque de service en fonction des besoins de l'enfant;
- Parent empowerment = demande et trouve des services appropriés (sans support du CRDI);
- Attentes longues pour recevoir des services;
- Empowerment selon les besoins des parents;
- Implication du parent, mentionne EIS;

Rapport-Gratuit.com

- Pouvoir d'agir du parent;
- Empowerment grâce à EIS;
- Parent nomme que EIS lourd (demandant);
- Difficulté rencontrée avant comparaison avec facilité de l'outil pour empowerment;
- Empowerment = parent impliqué dans la reconnaissance de leurs besoins;
- Besoin des parents changeants, adaptation des services;
- Implication pas toujours nécessaire des parents;
- Disponibilité des intervenants en fonction des parents;
- Mise en place des outils nécessaires aux besoins des parents;
- Trucs pour faciliter AVQ à la maison;
- Collaboration, implication de tous;
- Demande du parent de combiner tous les PI en un seul pour répondre à ses besoins;
- Reconnaissance des besoins du parent;
- Circulation de l'info aux parents des activités dans la communauté;
- Donne aux parents les connaissances supplémentaires sur leur enfant;
- Manque de reconnaissance de l'importance du parent;
- Satisfaction des parents, les intervenants répondent à leurs besoins;
- Parent au courant des mises à jour du CRDI;
- Parent donne point de vue selon la formation de l'intervenant;
- Parent pas mis au courant des services dans la communauté, mais les demande;
- Parent nomme ses besoins;
- Services n'ont pas répondu aux besoins des parents;
- Parent s'est débrouillé seul, aurait aimé des services;
- Parents impliqués à l'école pour rechercher des services.

- **<u>Étape 4 : Réduire les catégories redondantes ou similaires :</u>**

Les catégories trouvées avec P09 & P20 $ P21 :

- Connaissances des compétences et limites de son enfant;
- Collaboration (entre intervenants et intervenant-parent);
- Soutien (perception de soutien et considération des besoins/réalité des parents (dans les AVQ));
- Attentes des parents (Soutien?) (AjoutP21) : parent demande des changements, ont des souhaits;
- Ressources externes (communauté et autres);
- Redonner les compétences et habiletés aux parents (AjoutP20) : Reconnaissance de ses propres compétences! (AjoutP21) : Exige être compétent en tant que parent (lourd);
- (AjoutP21) : Rôles du parent confus parce que devient parent-professionnel;
- Circulation de l'information;
- Demandes des parents, choix, décisions, détermination du parent, participation et actions!

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

- **<u>Étape 5 : Créer un modèle qui intègre les plus importantes catégories :</u>**

TROIS GRANDES CATÉGORIES

Les catégories intégrées à partir des catégories précédentes :

- **Compétences Parents** :
  - Connaissance des forces, limites et besoins de son enfant;
  - Connaissances des stratégies à utiliser à la maison;
  - Reconnaissance de ses propres compétences en tant que parent.

- **Actions des Parents** : (passif et actif)
  - Demandes des parents, souhaits et attentes des parents;
  - Choix et décisions des parents;
  - Participation;
  - Stratégies d'adaptation des parents (comme leur détermination).

- **Soutiens perçus des Parents** :
  - Perception de soutien;
  - Perception de considération des besoins familiaux (AVQ);
  - Collaboration (parent-intervenant);
  - Circulation de l'information;
  - Ressources externes (communautaire).