

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Liste des tableaux .....	xiii
Liste des figures .....	xiv
Liste des acronymes .....	xv
Remerciements .....	xvi
Introduction .....	1
Contexte théorique .....	6
Problématique et cadre conceptuel .....	7
Comprendre le DPA : survol historique.....	10
Définir le développement du pouvoir d’agir.....	12
Les formes du DPA.....	13
Les valeurs .....	14
Le processus.....	15
Les résultats .....	16
Le contexte.....	18
Les niveaux d’analyse du DPA.....	19
Le niveau communautaire.....	20
Le niveau organisationnel.....	20
Le niveau individuel ou le DPA psychologique .....	20
Des niveaux interreliés.....	21

Les recherches empiriques sur le DPA et les variables étudiées .....	24
Pratiques centrées sur la famille et pratiques de soutien efficaces .....	24
Fréquence des contacts .....	25
Information .....	25
Soutien .....	25
L'établissement des objectifs par les parents.....	26
Caractéristiques sociodémographiques.....	26
Les écarts entre les écrits théoriques et les études empiriques .....	27
Les expériences habilitantes.....	28
Pertinence de l'étude.....	29
Objectifs de recherche.....	32
Méthode.....	34
Le modèle de la triangulation simultanée des données.....	35
Volet quantitatif .....	37
Procédures de recrutement.....	37
Population visée.....	37
Critères de sélection.....	38
Recrutement.....	38
Description de l'échantillon du volet quantitatif .....	39
Instruments de mesure .....	42
La Fiche sociodémographique et clinique .....	42
L'Échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille .....	43

Déroulement.....	45
Traitement des données.....	46
Volet qualitatif .....	46
Procédure de recrutement .....	47
Population visée.....	47
Critères de sélection.....	47
Recrutement.....	47
Description de l'échantillon du volet qualitatif .....	47
Outils de collectes de données .....	48
Déroulement.....	50
Analyse des données.....	51
Éthique de la recherche.....	59
Résultats .....	62
Présentation des résultats des analyses statistiques.....	63
Données descriptives du DPA et de variables sociodémographiques .....	63
Vérification des hypothèses de recherche.....	65
Analyse qualitative de la dernière rubrique du questionnaire.....	68
La bureaucratie.....	69
Les besoins.....	69
La reconnaissance .....	69
Résultats des entretiens individuels semi-structurés.....	70
Les expériences habilitantes des participantes.....	70

Participant 1 .....	70
Participant 2 .....	71
Participant 3 .....	73
Participant 4 .....	73
Participant 5 .....	74
Participant 6 .....	75
Participant 7 .....	76
Participant 8 .....	77
Participant 9 .....	78
Participant 10 .....	79
Thèmes issus des entretiens individuels .....	82
Avant le changement.....	82
Les sentiments et les émotions.....	82
La culpabilité .....	83
L'impact de la situation sur la famille .....	85
Le soutien.....	87
Le soutien encourageant .....	88
Le soutien engagé .....	88
Le soutien familial .....	89
Le soutien professionnel .....	90
Le soutien des associations de parents.....	91
Le soutien et les expériences habilitantes.....	92

Le soutien inadéquat .....	93
Le manque de soutien .....	94
Le soutien inadéquat, le manque de soutien et l'expérience habilitante .....	95
Actions faites avant le processus de changement .....	95
La recherche d'information .....	96
Demande de soutien.....	96
Déclencheurs de l'action.....	97
Développement de l'enfant.....	97
Information .....	98
Pendant le changement .....	99
La démarche de changement.....	100
Objectifs d'entreprendre une démarche de changement.....	101
Obstacles rencontrés .....	103
Habilités et qualités qui soutiennent le changement .....	106
Après le changement.....	108
Les connaissances et compétences développées.....	108
Ce qui permet de développer le pouvoir d'agir .....	109
Opinions des mères en regard des services et des relations avec les professionnels .....	111
Les perceptions des mères .....	112
Conscientisation à la communauté .....	114
Mise en commun des résultats issus de l'échelle du DPA et des expériences habilitantes .....	115

Discussion .....	120
Volet 1 .....	121
Volet 2 .....	124
La convergence des résultats : l'expérience habilitante à travers le DPA .....	126
Les perceptions .....	126
Un cadre systémique .....	127
Des formes et des niveaux interreliés .....	128
Les valeurs .....	128
Le processus .....	129
Les résultats .....	130
Des niveaux interreliés .....	132
L'expérience habilitante .....	133
Modélisation du DPA .....	134
Conclusion .....	138
Validation écologique (Lévis, Québec et St-Georges de Beauce) .....	139
Avancement des connaissances et retombées .....	140
Retombées pour la recherche .....	140
Retombées pour la pratique .....	141
Retombées pour les familles .....	141
Limites .....	142
Recommandations .....	142
Références .....	144

Appendice A. Lettre d'information et formulaire de consentement .....	155
Appendice B. Fiche sociodémographique et clinique.....	161
Appendice C. Échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille .....	164
Appendice D. Lettre d'invitation à participer à la recherche .....	169
Appendice E. Guide d'entretien individuel semi-structuré.....	171
Appendice F. Vignette .....	173
Appendice G. Certificat éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières.....	175
Appendice H. Certificat éthique du CÉRC/CRDITED.....	177

Rapport-Gratuit.com

## Liste des tableaux

### Tableau

1 Mots clés des définitions et des caractéristiques du DPA .....	23
2 Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	41
3 Caractéristiques des enfants recevant des services en CRDITED.....	42
4 Caractéristiques des participantes au volet qualitatif.....	48
5 Processus menant à l'analyse des données provenant des entretiens .....	53
6 Arbre thématique des expériences habilitantes.....	54
7 Structure d'analyse des entretiens .....	58
8 Calendrier de la cueillette et de l'analyse des données.....	60
9 Données descriptives du DPA et sociodémographiques .....	65
10 Corrélation de Pearson entre le DPA selon l'âge des parents et la durée de services .....	66
11 Corrélations de Pearson entre les variables du DPA et les variables sociodémographiques .....	67
12 Moyenne et écart-type du niveau de DPA et analyses de différences de moyennes selon le sexe de l'enfant .....	68
13 Résultats au questionnaire sur le DPA (résultats sur 5).....	81
14 Score au questionnaire pour les participantes 2, 4 et 8.....	117
15 Score au questionnaire pour les participantes 3, 7 et 9.....	118



## Liste des figures

Figure

- 1 Modèle de transformation des données par triangulation (Hanson et al., 2005) ....36
- 2 Étapes d'une démarche de changement.....101
- 3 Modélisation du DPA .....134

## **Liste des acronymes**

CÉRC/CRDITED : Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED

CPE : Centre de la petite enfance

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

CRDP : Centre de réadaptation en déficience physique

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

DI : Déficience intellectuelle

DPA : Développement du pouvoir d'agir des personnes

MFA : Ministère de la Famille

PSI : Plan de services individualisé

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

## **Remerciements**

Je souhaite d'abord remercier mon directeur de thèse, Monsieur Jean-Marie Miron dont la générosité, l'engagement et la confiance témoignée, et ce, depuis de nombreuses années, m'ont permis de traverser cette étape importante de mon cheminement personnel avec une certaine sérénité malgré les périodes de doute et les nombreux défis rencontrés. Merci aussi à Monsieur Germain Couture, pour la rigueur, le soutien constant et l'enthousiasme démontrés tout au long de ce projet ambitieux.

Je tiens à vous remercier sincèrement tous les deux pour votre présence constante durant toutes ces années et pour les conversations inoubliables qui m'ont permis de cheminer dans mes réflexions. Mais surtout pour votre soutien inestimable qui m'a permis de mener à terme ce grand projet malgré les obstacles et les expériences difficiles qui se sont présentés durant ces années.

Merci à toutes les familles qui ont participé. Sans vous, ce projet aurait été impossible à réaliser. Merci à tous les CRDITED participants ainsi qu'aux personnes à l'intérieur de ces établissements qui ont fait en sorte que ce projet se réalise.

Une reconnaissance spéciale aux membres de mon comité doctoral pour leurs révisions et leurs conseils.

Finally, I want to thank an exceptional person who has been a source of support and an undeniable inspiration. Without her, I would not have found the strength to finish this thesis. Her recognition, her dedication, her pride, her confidence and her courage, measured through the trials, have been a source of motivation that will always live in me. I do not have enough words to express my respect, my recognition and my infinite gratitude. I hope that this person will recognize...

## **Introduction**

Depuis plus de trois décennies, les professionnels qui travaillent auprès des jeunes enfants présentant des besoins particuliers ont constaté l'importance du rôle et de la place des parents dans l'intervention et dans l'éducation de leur enfant (Beckman, 2002). Les ressources des familles sont davantage sollicitées en complémentarité des interventions (St-Cyr Tribble, Gallagher, Paul, & Archambault, 2003). La famille est davantage perçue comme collaboratrice, autant pour la recherche que pour la mise en place des solutions, surtout en intervention précoce où l'image du parent comme bénéficiaire ou client se modifie pour devenir celle d'un partenaire dans les soins aux enfants. Afin de favoriser l'utilisation des ressources familiales, les politiques d'intégration au Québec mettent l'accent sur le partenariat entre la famille et les professionnels. Le contexte actuel suggère donc de nouvelles pratiques d'intervention ainsi que de nouveaux concepts qui répondent mieux aux besoins de la famille. L'*empowerment* ou le développement du pouvoir d'agir des personnes (DPA) est une façon de concevoir et d'offrir des services qui peut faire partie de ce changement.

Depuis quelques décennies, chercheurs, décideurs et intervenants ont exploré plusieurs avenues quant à l'intervention auprès des familles. Parmi elles, le DPA a fait l'objet de nombreux écrits dans les revues scientifiques et professionnelles. Différentes situations d'intervention (Dunst, 1997), de clientèles (Wallerstein, 1993) et d'institutions (Marks & Louis, 1997) ont fait l'objet de pratiques visant le DPA des parents. Le

DPA est un concept, mais aussi une façon de proposer des services à la famille qui s'insère pleinement dans cette évolution des pratiques. Le DPA est une démarche d'action sociale à travers laquelle les personnes acquièrent un plus grand contrôle et un sentiment d'efficacité, se rapprochant d'une justice sociale (Peterson, Lowe, & Aquilino, 2005). Même si l'intervention visant le DPA des parents est présentée comme étant une des approches les mieux adaptées en intervention précoce (Dempsey & Dunst, 2004; Le Bossé & Dufort, 2001; Newbrough, 1992), la complexité du concept conduit à une application comportant plusieurs difficultés. Par exemple, dans un contexte d'intervention précoce, les relations entre les professionnels et la famille peuvent présenter certains défis en regard à la participation de la famille aux choix des interventions et des services reçus, et à la réponse appropriée de leurs besoins (Lemay, 2009).

Le DPA est défini comme une volonté d'une démarche de changement (Cornell Empowerment Group, 1989; Mechanic, 1991; Rappaport, 1987; Zimmerman, Israel, Schulz, & Checkoway, 1992). Cette démarche vise à développer les capacités des personnes, à influencer leur réalité selon leurs aspirations, selon leurs besoins, et à créer un changement. Le DPA est un processus intentionnel et influencé par les besoins des personnes, qui mène à un accès plus grand et à un meilleur contrôle des ressources (Cornell Empowerment Group, 1989). Pour les parents d'enfants en situation de handicap, le DPA est favorisé par le soutien et leur participation aux décisions qui concernent leur enfant (Dempsey, Foreman, Sharma, Khanna, & Arora, 2001; Dunst et

al., 1988a). Cependant, la démarche visant le DPA s'applique à différents contextes, ce qui en complexifie sa compréhension et ses caractéristiques. Mais dans un contexte de services destinés aux jeunes enfants et à leur famille, qu'en est-il du DPA?

Les fournisseurs de services aux familles prétendent adopter une philosophie qui favorise le DPA des parents, mais encore reste-il à définir comment ils l'appliquent dans leurs interventions. Les facteurs qui contribuent au DPA des parents demeurent flous (Trivette, Dunst, Hamby, & LaPointe, 1996) et le processus n'a pas été clairement défini (Cattaneo & Chapman, 2010; Ninacs, 1995).

C'est dans ce contexte que nous nous intéressons au DPA des familles. Nous voulons enrichir les connaissances scientifiques sur le processus qui mène vers le DPA, soit sur les expériences habilitantes des parents dont l'enfant reçoit des services en CRDITED.

Les résultats de la recherche pourraient mettre en lumière certains besoins des familles en termes de soutien. Aussi, les connaissances générées pourront être utilisées afin d'avoir une meilleure compréhension des relations parents/intervenants et ainsi, favoriser l'amélioration des pratiques.



Cette thèse est composée de quatre chapitres dont 1) la problématique et le cadre conceptuel; 2) la méthode utilisée; 3) la présentation des résultats; et 4) la discussion, où une modélisation du DPA est présentée.

Rapport-Gratuit.com

## **Contexte théorique**

## **Problématique et cadre conceptuel**

La réorganisation des services en santé et en services sociaux s'est accompagnée d'une transformation des pratiques d'intervention pour les personnes présentant des problématiques particulières et pour leur famille (Bélaïr, Kalubi, Houde, & Beaugard, 2010). L'organisation des services s'articule autour de programmes-services. Ces programmes-services se composent de services spécifiques et généraux dispensés par des établissements de première ligne (Centre de santé et de services sociaux - CSSS) et de services spécialisés offerts par des établissements de deuxième ligne (CRDITED). Ces services spécialisés sont, autant que possible, dispensés dans l'environnement naturel de ces personnes (FQCRDITED, 2006). Dans un contexte d'intervention en petite enfance, les services impliquent de façon étroite le milieu familial (FQCRDITED, 2015).

Les besoins de ces enfants et de leur famille peuvent requérir la prestation de plusieurs services simultanés qui nécessitent une coordination. Les pratiques exemplaires concernant la coordination des services font état de plusieurs éléments nécessaires (Bruder et al., 2005; Dunst & Bruder, 2006). Au cœur de ces pratiques se retrouve l'établissement d'un plan de services individualisés (PSI) pour la famille. Dans ce type de plan, les interventions et les résultats attendus ne sont pas orientés

uniquement vers l'enfant, mais visent l'ensemble de la famille à titre de milieu de vie constant pour l'enfant. La mise en œuvre et le suivi du PSI exigent souvent la présence d'un coordonnateur (*case management*) agissant comme interface ou intermédiaire entre la famille et les différents prestataires de services (Bailey et al., 2006). Les parents autant que les professionnels considèrent que le coordonnateur est une personne importante pour l'intervention précoce (Dunst & Bruder, 2002).

Bien que la pertinence de ces modèles de coordination basés sur l'établissement d'un PSI familial, appuyé par un coordonnateur de service, soit largement reconnue (Dunst & Bruder, 2002) et que l'implantation de tels modèles soit souhaitée dans un contexte de réformes des systèmes de santé, des recherches récentes soulignent l'absence de pratiques jugées essentielles à leur bon fonctionnement (Bruder et al., 2005; Bruder & Dunst, 2006; Dunst & Bruder, 2006; Guralnick, 2008; Trohanis, 2008). Parmi ces pratiques figurent premièrement la pleine participation de la famille dans les prises de décision concernant les services requis et le DPA (Bailey et al., 2006; Dunst & Bruder, 2006; Zhang, Fowler, & Bennett, 2004), et cela, même si celui-ci est vu comme étant un élément des plus importants pour le succès d'une intervention (Graves & Shelton, 2007).

Parmi les propositions mises de l'avant en matière de pratiques sociales novatrices, l'intervention centrée sur le DPA est présentée en tant qu'une des approches les plus pertinentes (Dempsey & Dunst, 2004; Le Bossé & Dufort, 2001; Newbrough, 1992).

Sans être véritablement nouvelle, l'application des pratiques favorisant le DPA au domaine des pratiques sociales a connu une hausse d'intérêt au cours des années 80. Cette popularité grandissante s'est notamment manifestée par la croissance importante du nombre de publications disponibles sur ce sujet (Perkins & Zimmerman, 1995). Même si plusieurs auteurs ont abordé les aspects importants liés au DPA, ce n'est que durant les années 80 que Dunst a développé un cadre cohérent quant au DPA parental (Dunst, 1985; Dunst & Trivette, 1987).

Une situation paradoxale est illustrée par Sarason (1976) : avec la meilleure volonté du monde, les professionnels peuvent définir un problème. Toutefois, sa solution nécessite presque uniquement le recours à leurs propres services professionnels. Ainsi, face au manque de ressources financières et de services, aux listes d'attente qui s'allongent, et ce, malgré l'importance d'agir tôt dans la vie de l'enfant (Odom & Wolery, 2003), le problème est presque insoluble pour les personnes concernées.

Les prestataires de services disent adopter la philosophie qui soutient le DPA, mais encore reste-t-il à définir comment ils l'appliquent à l'intérieur de leurs programmes-services. La majorité des prestataires vont qualifier leurs services de « centrés sur la famille », c'est-à-dire des services où les besoins de la famille, et non seulement d'un membre, sont pris en compte. Toutefois, la réalité démontre que dans bien des cas, les services sont plutôt centrés sur l'enfant, par exemple en tenant compte seulement des problématiques vécues par celui-ci, et ne sollicitent qu'une collaboration des familles à

sens unique (Bruder & Dunst, 2006; Guralnick, 2008; Trohanis, 2008). Les professionnels vont partager de l'information aux parents, mais sans leur offrir de réelles opportunités pour discuter des différentes alternatives, des risques ou des solutions possibles. Souvent, les professionnels se comportent comme s'il n'y avait qu'une seule vérité à laquelle les parents doivent adhérer. Toutefois, dans la majorité des cas, il y a des alternatives (Leino-Kilpi, 2009). Aussi, la présence d'équipes multidisciplinaires, malgré les avantages liés au partage d'expertises, de compétences et de points de vue, peut laisser peu de place au DPA des familles. Il peut être difficile pour un parent de représenter seul sa famille devant une équipe de professionnels : la représentativité des membres est inégale. Pour mieux embrasser la complexité de cette situation, il est nécessaire de revenir aux sources du DPA.

### **Comprendre le DPA : survol historique**

Les fondements théoriques du DPA tirent leur origine du travail de Paulo Freire (1974) qui a développé ses idées à partir de différents programmes d'éducation offerts à des populations vulnérables du Brésil (Lemay, 2009). Le sentiment d'impuissance des individus est établi comme une prémisse des perturbations sociales (Hur, 2006). L'existence de problèmes individuels ou sociaux, la recherche de leurs solutions et d'un changement sont à la source du DPA. Depuis que Sarason (1976) a popularisé le terme *empowerment* dans les années 70, le DPA a été utilisé pour qualifier autant les interventions traditionnelles qu'innovantes.

Dans les années 80, Rappaport (1981) a affiné le concept du DPA en le traduisant comme un construit complexe, où les forces et les compétences individuelles, les ressources du milieu naturel et les comportements proactifs en matière de politique et de changement social sont étroitement liés. Depuis, le concept du DPA a été discuté et examiné de manière plus approfondie dans diverses disciplines académiques et professionnelles telles que l'éducation, la psychologie, l'économie et la santé (Ouellet, René, Durand, Dufour, & Garon, 2000).

Dans le domaine de la psychologie communautaire, où le DPA a été le plus étudié, il est appliqué autant comme valeur que comme cadre conceptuel guidant la recherche et la pratique (Zimmerman, 2000). Ainsi, le DPA est autant une orientation teintée de valeurs guidant les relations dans une communauté qu'un modèle théorique pour comprendre les démarches et les conséquences des efforts pour exercer un contrôle et une influence sur les décisions qui affectent la vie des individus, le fonctionnement organisationnel d'une entreprise ou la qualité de vie d'une communauté (Perkins & Zimmerman, 1995; Rappaport, 1981).

Dans les écrits francophones, le terme *empowerment* a donné lieu à plusieurs expressions : appropriation ou appropriation sociale, habilitation, pouvoir ou pouvoir d'influence (Le Bossé, 2003). Les travaux de Le Bossé (2003) ont conduit à une traduction du terme qui est de plus en plus utilisée dans les écrits francophones : le développement du pouvoir d'agir. L'utilisation de l'expression développement du

pouvoir d'agir (DPA) que nous adoptons présente l'avantage de mettre l'accent sur les deux caractéristiques clefs de l'*empowerment*, soit le processus (développement) et le résultat (pouvoir d'agir).

### **Définir le développement du pouvoir d'agir**

Les définitions du DPA abondent dans les écrits scientifiques. Elles ont toutes en commun de définir le DPA en tant qu'un processus intentionnel et continu au centre d'une communauté impliquant le respect mutuel, la réflexion critique, la participation à travers laquelle les personnes qui n'ont pas une part égale des ressources disponibles obtiennent un plus grand accès et un plus grand contrôle de ces ressources (Cornell Empowerment Group, 1989).

Le DPA est aussi défini comme un processus par lequel les personnes acquièrent un plus grand contrôle sur leur vie, une participation démocratique à la vie communautaire (Rappaport, 1987) ainsi qu'une compréhension critique de leur environnement (Zimmerman et al., 1992). Cette définition repose sur la conception que le DPA se développe à travers un cadre écosystémique (Perkins & Zimmerman, 1995).

Pour sa part, Le Bossé (2008) reprend les éléments de processus et de résultats, et formule la définition suivante :

On peut considérer que l'usage de cette expression (*empowerment*) dans le contexte des pratiques sociales renvoie à la conduite d'une démarche de changement dont la nature et la finalité sont en grande partie déterminées par les acteurs concernés et à l'occasion de laquelle se développe un pouvoir d'agir



spécifique ayant des conséquences génériques qui se manifestent dans l'espace public et contribuent à sa transformation, notamment en ce qui a trait à l'accès et à la disponibilité des ressources collectives. (Le Bossé, 2008, p. 146)

Malgré l'utilisation du concept du DPA à travers une grande diversité de disciplines (psychologie, éducation, travail social, gestion, etc.), une analyse de contenu des définitions du DPA démontre que celui-ci comprend les éléments clés suivants : la perception d'efficacité, la participation et la collaboration, le sentiment de contrôle, la réponse aux besoins personnels, la compréhension de l'environnement, l'accessibilité aux ressources et l'action personnelle (Dunst, Trivette, & LaPointe, 1994b). Ces définitions ont aussi en commun une implication, individuelle ou collective, quant aux processus qui augmentent le contrôle personnel par la réflexion critique, l'action et le partage de pouvoir (Lemay, 2009). En outre, cette implication favorise la dignité, l'équité à travers les changements sociaux et la mobilisation des ressources.

On peut ainsi constater que le DPA est un concept tridimensionnel qui comprend les formes, le contexte et le niveau d'analyse. Nous allons explorer ces dimensions.

### **Les formes du DPA**

Les formes du DPA font référence à la manière dont se coordonnent divers éléments qui distinguent le DPA. Ces éléments et la manière dont on les relie octroient un sens au construit et permettent la formulation d'un cadre conceptuel. Les formes peuvent être abordées selon une perspective de valeurs, de processus et de résultats.

**Les valeurs.** Le DPA inclut la perspective que plusieurs problèmes sociaux existent compte tenu de la distribution et de l'accessibilité inégales des ressources (Zimmerman, 2000). Les valeurs du DPA sont établies en fonction de certaines caractéristiques (Dunst, Trivette, & Johanson, 1994a). La première est celle où les familles possèdent des forces et des habiletés ainsi que des aptitudes à devenir plus compétentes. La deuxième est celle où les expériences des familles leur permettent de développer des compétences. Notamment, c'est en créant des opportunités de participation à la planification, à la prise de décision et aux interventions que les compétences individuelles se développent. Finalement, la troisième caractéristique suggère que l'expérience permet de développer son pouvoir d'agir. Un parent doit pouvoir mettre à profit ses propres compétences afin d'utiliser les ressources disponibles et obtenir ce dont il a besoin.

Les valeurs du DPA forment un système de référence qui guide les relations entre les professionnels et les familles (Zimmerman & Warschausky, 1998). Ce qui laisse supposer que les professionnels au service des familles doivent les soutenir afin qu'elles deviennent le plus indépendantes possible et qu'elles développent des compétences afin de pouvoir changer les conditions qui créent des obstacles et des défis. Cela implique aussi que les parents travaillent avec les ressources de leur environnement afin de surmonter les embûches qui limitent leur pleine intégration ou l'intégration de leur enfant dans leur communauté (Zimmerman & Warschausky, 1998).

Les valeurs qui sous-tendent le DPA sont donc des valeurs humaines, relationnelles et égalitaires telles que l'intégration, l'inclusion, la participation sociale, l'acceptation des différences, l'égalité des chances, la justice, l'équité... Elles suggèrent des objectifs, des intentions et des stratégies pour implanter un changement social (Zimmerman, 2000).

**Le processus.** Le processus peut se prêter à des formes très variées; il peut être différent d'une personne à l'autre et selon l'environnement. Le processus du DPA est celui où les gens peuvent profiter des opportunités de contrôler leur propre destinée et d'influencer les décisions qui affectent leur vie (Zimmerman, 1995). Il existe une série d'expériences par lesquelles les personnes apprennent à distinguer ce qui correspond à leurs objectifs personnels et comment les atteindre. Ces expériences mènent à un plus grand accès et à un meilleur contrôle des ressources ainsi qu'à une plus grande maîtrise sur leur vie (Cornell Empowerment Group, 1989; Zimmerman, 1990).

Dans un contexte de services, les professionnels ont une position de facilitateur pour identifier les obstacles et soutenir les parents dans leur propre démarche de DPA (Lemay, 2009); démarche qui a débuté avant de recevoir des services et qui continuera après avoir reçu des services (Cattaneo & Chapman, 2010). Ces expériences doivent être offertes par des structures institutionnelles qui accueillent les familles et doivent être étroitement liées à leurs objectifs personnels (Kilzer & Pedersen, 2011). Pratiquement toutes les analyses du construit du DPA révèlent que les expériences vécues par les

parents peuvent soit favoriser, soit nuire à leur sentiment de contrôle quant aux événements importants de leur vie. Dans le domaine de la déficience, par exemple, la collaboration entre les professionnels et les personnes qui présentent des besoins particuliers fait partie du processus du DPA (Zimmerman & Warschausky, 1998) et plusieurs auteurs ont mis l'accent sur l'importance de la participation des familles aux prises de décisions pour favoriser le DPA (Dunst & Trivette, 1989; Wong, Zimmerman, & Parker, 2010). Le soutien, la reconnaissance des parents comme étant les responsables des changements positifs de leur vie ainsi que le développement de partenariat avec les personnes qui les soutiennent sont parmi les meilleures stratégies pour favoriser le DPA des parents (Sarason, 1976).

Plusieurs théories du DPA postulent que la participation aux prises de décisions favorise le DPA et que les familles qui ont développé leur pouvoir d'agir sont souvent actives dans les organisations et les activités offertes à la communauté (Peterson et al., 2005; Zimmerman, 1990; Zimmerman & Rappaport, 1988). Cependant, la trajectoire spécifique de la participation au niveau du DPA est complexe (Le Bossé et al., 1999; Zimmerman, 1990, 2000) et Le Bossé et al. (1999) ont montré que la participation dans la communauté ne mène pas nécessairement au DPA.

**Les résultats.** Le DPA inclut davantage que des sentiments de contrôle. Il inclut aussi des comportements pour exercer ce contrôle (Zimmerman, 2000). L'expression du DPA peut être identifiée selon trois dimensions, dont les composantes intrapersonnelles,

interactionnelles et comportementales (Zimmerman, 1995, 2000). La dimension intrapersonnelle fait référence à la personnalité du parent et aux aspects émotionnels tels que la perception de contrôle, d'efficacité et de compétences (Zimmerman & Rappaport, 1988). La perception de contrôle fait référence aux croyances quant à ses capacités d'exercer une influence sur différentes sphères de la vie telles que la famille, le travail, l'environnement (Zimmerman, 1995). Cette dimension réfère aux perceptions, car elles sont fondamentales afin que les personnes s'engagent dans un processus de changement les menant vers l'atteinte de leurs objectifs. Il est improbable que des personnes qui ne croient pas qu'elles soient capables d'atteindre leurs objectifs personnels se mettent en action pour les atteindre (Zimmerman, 1995). La dimension interpersonnelle réfère à la façon dont les parents utilisent leurs compétences analytiques pour influencer leur environnement social (résoudre des problèmes) et à la capacité d'analyser et de comprendre l'environnement politique et social (conscience critique). La dimension comportementale s'appuie sur les actions entreprises par le parent pour exercer un contrôle sur son environnement en raison de sa participation aux activités de sa communauté. La participation active serait un élément crucial des résultats du DPA (Zimmerman & Warschausky, 1998).

Toutefois, le processus et les résultats du DPA varient dans leur forme, car aucun standard unique ne peut saisir pleinement leur signification dans tous les contextes ou pour toutes les populations (Rappaport, 1984; Zimmerman, 1995). Un parent qui a développé son pouvoir d'agir pourrait percevoir un sentiment de contrôle, développer

une conscience critique vis-à-vis son environnement et montrer des comportements essentiels (par exemple s'informer ou demander de l'aide) pour exercer un contrôle sur ce qui lui semble important (Zimmerman, 2000). Les résultats du DPA ont déjà été clairement liés à une meilleure santé et à un plus grand bien-être chez les individus (Chandola, Kuper, Singh-Manoux, Bartley, & Marmot, 2004). Les différentes formes du DPA se développent dans un contexte donné (Ninacs, 1995).

### **Le contexte**

Le contexte du DPA réfère à des conditions interreliées dans lesquelles il se développe. Ces conditions peuvent être la communauté dans laquelle vit le parent, son réseau social, sa famille ou bien les services d'intervention précoce offerts à son enfant. Les écrits sur le DPA définissent principalement le contexte du DPA à travers un cadre écosystémique (Clark & Krupa, 2002; Perkins & Zimmerman, 1995). Ce cadre place le développement de l'individu dans différents contextes personne-environnement en passant du micro au macro système (Bronfenbrenner, 1979).

Les formes du DPA (valeurs, processus et résultats) et le contexte dans lequel elles se développent sont des composantes fondamentales du construit. Ces formes sont interreliées, dépendantes les unes des autres; on ne peut les extraire du contexte. Elles se manifestent dans un contexte donné et émergent à cause de ce contexte : elles font partie d'un tout et s'influencent les unes les autres.

Le DPA est donc contextuel et variable selon les personnes et les situations. Par exemple, le DPA de deux familles dont un enfant présente une déficience intellectuelle sera différent selon le pays où elles habitent, soit dans un pays économiquement développé ou non; dans un pays où les valeurs sociétales sont l'inclusion, la reconnaissance de la différence ou non; dans un pays où les services d'intervention précoce sont présents et accessibles ou non... Les objectifs visés et le changement souhaité des deux familles ne peuvent être identiques étant donné leurs objectifs personnels et contextuels.

C'est pourquoi il peut être particulièrement difficile d'évaluer le DPA considérant que : a) il se manifeste selon différentes perceptions, compétences et comportements, en fonction des personnes; b) les croyances, les compétences et les actions pour influencer les milieux peuvent être différentes; c) il peut fluctuer dans le temps (Zimmerman, 1995); et d) il comporte différents niveaux d'analyse : individuel, organisationnel et communautaire. Ces trois niveaux teintent les définitions et les manières de comprendre le concept.

### **Les niveaux d'analyse du DPA**

Les chercheurs considèrent le DPA comme un concept à niveaux multiples, qui inclut les niveaux communautaire, organisationnel et individuel. Toutefois, la plupart des travaux rapportés dans les écrits scientifiques sont orientés vers le DPA individuel (Peterson et al., 2005).

**Le niveau communautaire.** Le DPA communautaire réfère aux actions collectives afin d'améliorer la qualité de vie des individus dans la communauté ainsi que les connexions et les collaborations avec les organisations de la communauté (Perkins & Zimmerman, 1995).

**Le niveau organisationnel.** Le DPA organisationnel inclut les processus et les structures de l'organisation qui favorisent la participation des membres et soutiennent la réalisation d'objectifs communs (Perkins & Zimmerman, 1995).

**Le niveau individuel ou le DPA psychologique.** Le DPA dit psychologique réfère au niveau d'analyse individuel, mais n'ignore pas les influences culturelles et écosystémiques. Ce qui inclut, mais ne s'y limite pas, les actions collectives, le développement des compétences et la sensibilisation culturelle; et incorpore des variables intrapsychiques comme la motivation de contrôle, le lieu de contrôle et le sentiment d'efficacité (Zimmerman, 1990). Le DPA psychologique réfère donc aux individus et à leur habileté à faire face, mais inclut aussi les influences écologiques et structurelles (Le Bossé et al., 1999). Les conditions structurelles et individuelles sont décrites par Le Bossé (2003) comme étant les opportunités offertes par le milieu (le contexte, les ressources disponibles, les politiques) et les capacités des personnes (le désir d'agir, les compétences, la motivation à l'action, les capacités, les ressources physiques, psychologiques et émotionnelles) à exercer une influence sur leur milieu.



### **Des niveaux interreliés**

Le DPA psychologique est distinct du DPA organisationnel ou communautaire, mais il influence et est influencé par le DPA des autres niveaux (Zimmerman, 2000); chaque niveau d'analyse étant intrinsèquement lié à l'autre. Les DPA psychologique, organisationnel ou communautaire sont mutuellement interdépendants et sont à la fois cause et conséquence de chacun d'entre eux (Zimmerman, 2000). Ainsi, le DPA considéré à un niveau d'analyse donné influencera directement le potentiel du DPA dans les autres niveaux. La participation des personnes qui ont développé leur pouvoir d'agir est essentielle pour le développement d'organisations et de communautés responsables : il est difficile d'imaginer qu'une communauté qui a développé son pouvoir d'agir soit dépourvue d'individus qui ont développé leur propre pouvoir d'agir. Néanmoins, il ne faudrait pas se méprendre : le DPA organisationnel et communautaire n'est pas simplement un rassemblement de personnes qui ont développé leur pouvoir d'agir (Zimmerman, 2000); c'est plutôt un groupe de personnes qui ont des visées et des objectifs communs et qui déploient conjointement des efforts pour les atteindre.

Ainsi, le DPA est un processus par lequel les personnes, les organisations ou les communautés augmentent leur maîtrise sur les questions qui les concernent (Rappaport, 1987). Dans une perspective écosystémique, chacun de ces éléments (personne, organisation, communauté) constitue un système. Pour chacun de ces systèmes, le DPA peut prendre des formes distinctes, exigeant des niveaux d'analyse différents si on veut en comprendre à la fois le processus et les effets. Zimmerman et Warschausky (1998)

reconnait l'interdépendance des niveaux psychologique, organisationnel et communautaire, mais met l'emphase sur le DPA psychologique, car il est un objectif commun à tous les niveaux d'intervention. Le DPA psychologique est la fondation du DPA pour les autres niveaux d'analyse (Zimmerman & Warschausky, 1998).

Le Tableau 1 présente une synthèse des différentes caractéristiques des définitions du DPA formulées par différents auteurs les plus cités dans les écrits scientifiques. Les caractéristiques quant au processus, aux résultats et aux niveaux d'analyse que l'on retrouve dans les définitions sont présentées. L'ensemble des auteurs décrivent le processus comme étant non limité dans le temps, intentionnel et continu. Le processus menant au DPA inclut la participation des personnes où des efforts sont faits afin d'atteindre des objectifs personnels. Quant aux résultats, ils sont décrits comme un partage d'expertises, un meilleur contrôle et accès aux ressources. De plus, une meilleure conscience critique de l'environnement résulte du processus.

Tableau 1

*Mots clés des définitions et des caractéristiques du DPA*

Auteurs et années	Caractéristiques des processus	Caractéristiques des résultats	Niveau d'analyse
Cornell Empowerment Group (1989)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus intentionnel et continu</li> <li>- Participation dans le groupe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Partage égal des ressources</li> <li>- Meilleur contrôle et accès aux ressources</li> </ul>	Communautaire
Le Bossé (2008)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Démarche de changement prédéterminée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvoir d'agir spécifique</li> </ul>	Individuel et communautaire
Mechanic (1991)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus où des efforts sont faits pour atteindre des objectifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment de savoir comment atteindre des objectifs</li> </ul>	Individuel
Perkins et Zimmerman (1995)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mécanisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contrôle sur leur vie</li> <li>- Conscience critique de l'environnement</li> <li>- Participation démocratique</li> </ul>	Individuel et communautaire
Rappaport (1981, 1987)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus non limité dans le temps</li> <li>- Démarche d'intervention</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilités d'une personne (ou d'une organisation ou communauté) de contrôler leur vie pour atteindre leurs objectifs</li> <li>- Partage de pouvoirs et d'expertises</li> </ul>	Individuel, organisationnel et communautaire
Rappaport (1987)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus où les individus acquièrent...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contrôle sur leur vie</li> <li>- Participation démocratique</li> </ul>	Individuel et communautaire
Zimmerman, Israel, Schulz et Checkoway (1992)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus où les individus acquièrent...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contrôle sur leur vie</li> <li>- Participation démocratique</li> <li>- Compréhension critique de leur environnement</li> </ul>	Individuel et communautaire

### **Les recherches empiriques sur le DPA et les variables étudiées**

Les études portant sur le DPA des familles dans le domaine des pratiques sociales ont majoritairement été réalisées en ayant comme assise les pratiques centrées sur la famille et les pratiques de soutien efficaces. Les variables les plus fréquemment étudiées sont propres aux caractéristiques des pratiques d'intervention centrées sur la famille, dont la participation du parent, la relation parent-professionnel, la fréquence des contacts entre parents et professionnels, l'information, le soutien, l'établissement des objectifs par les parents ainsi que les caractéristiques sociodémographiques des familles. Cette section présente une synthèse des résultats empiriques des recherches menées auprès des familles recevant des services d'intervention précoce.

**Pratiques centrées sur la famille et pratiques de soutien efficaces.** Les relations entre les pratiques centrées sur la famille, les pratiques de soutien efficaces et le DPA sont bien connues et amplement soulignées par Dunst et ses collègues (Dunst, 2000; Dunst et al., 1994a; Dunst & Trivette, 1988; Trivette et al., 1996).

Ces pratiques, basées sur les relations parents-professionnels ainsi que sur la participation des parents aux prises de décisions, sont fortement associées au DPA (Dempsey & Dunst, 2004; Judge, 1997). Le partenariat avec la famille, les relations et la participation sont déterminants pour les parents, la famille et l'enfant, notamment en regard des perceptions d'efficacité (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007). La participation active est un élément crucial du DPA (Zimmerman & Warschausky, 1998).

**Fréquence des contacts.** La fréquence des contacts est une variable qui ne fait pas l'unanimité quant à sa relation avec le DPA. En effet, la fréquence des contacts entre les professionnels et les parents est en relation avec le DPA pour Judge (1997) tandis que pour Dempsey et Dunst (2004) ainsi que Nachshen (2005), la fréquence des contacts entre les professionnels et la famille n'a aucune influence sur le DPA. Il serait pertinent d'investiguer davantage sur la qualité des contacts plutôt que sur leur fréquence.

**Information.** L'information de type général, par exemple l'information sur les services disponibles ou l'information de type spécialisé, comme l'information sur les caractéristiques de l'enfant, est hautement corrélée au DPA par plusieurs études (Fordham, Gibson, & Bowes, 2011). Le partage d'une information honnête, compréhensible et optimiste, sur une base continue, est favorable à l'amélioration du niveau de connaissances et de compétences des parents, ainsi que leur participation active, leur sentiment d'efficacité et leur engagement dans les prises de décisions (Mulligan, MacCulloch, Good, & Nicholas, 2012).

**Soutien.** Le soutien de l'environnement (par exemple la famille, l'entourage, les services de la communauté) et des services d'intervention précoce est lié significativement à la perception du pouvoir d'agir des parents et au progrès de l'enfant (Dempsey et al., 2001; Dunst, 1999). Les ressources de la famille et du réseau sont fortement liées au DPA (Nachshen & Minnes, 2005). De plus, les groupes de soutien formés de parents favorisent le DPA parental (Banach, Iudice, Conway, & Couse, 2010).

Wakimizu, Fujioka et Yoneyama (2010) ont souhaité clarifier le processus du DPA des familles japonaises dont l'enfant présentait un retard développemental. Les résultats de cette étude ont mis en évidence l'importance d'améliorer et de développer la qualité et la quantité de soutien offert aux familles. Par ailleurs, les chercheurs ont conclu que les intervenants devaient mieux comprendre les expériences et les sentiments vécus par la famille afin de les soutenir efficacement.

**L'établissement des objectifs par les parents.** Le fait de déterminer conjointement les objectifs d'intervention, entre professionnels et familles, contribue à augmenter la perception de contrôle, de compétence et d'autonomie des parents (Rodger, O'Keefe, Cook, & Jones, 2012). Toutefois, peu d'études portent sur ce type d'intervention avec les parents, notamment quant à leur sollicitation et à leur collaboration antérieurement à la définition d'objectifs par les professionnels.

**Caractéristiques sociodémographiques.** Dans l'ensemble, les caractéristiques sociodémographiques n'ont pas montré clairement de relations avec le DPA parental. Les caractéristiques des parents et de la famille telles que leur degré de scolarité, l'âge de l'enfant, le sexe de l'enfant, le nombre d'enfants au sein de la famille, le statut socioéconomique et le revenu familial n'ont aucune relation avec le DPA (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst, Trivette, & Hamby, 1996; Judge, 1997; Nachshen & Minnes, 2005). L'ensemble de ces résultats de recherche indique la pertinence de considérer davantage le contexte, les expériences et les capacités des familles pour favoriser le DPA.

Une étude réalisée au Japon par Wakimizu, Fujioka, Yoneyama, Iejima et Miyamoto (2011), portant sur le DPA des parents dont l'enfant présente un retard développemental, a mis en relation plusieurs variables associées au DPA dont le réseau social, un grand nombre de frères et de sœurs dans la famille, et une courte période pour poser le diagnostic. Les scores moyens de chacune des sous-échelles de l'outil de Koren, DeChillo et Friesen (1992), *l'Échelle du DPA des familles* ont été relativement beaucoup plus faibles que ceux rapportés dans différentes études réalisées en Amérique du Nord et en Australie utilisant le même instrument (Dempsey & Dunst, 2004; Koren et al., 1992). Aucune des variables mises en relation avec le DPA n'a permis d'émettre de véritables conclusions. Au Japon, les préjugés qui ont longtemps été courants contre les enfants présentant un retard de développement et leur famille, en plus de l'absence de stratégies politiques, peuvent expliquer le faible niveau du DPA; d'où l'importance de prendre en compte le contexte ainsi que les multiples facettes du DPA.

### **Les écarts entre les écrits théoriques et les études empiriques**

Ce survol des écrits montre qu'il existe plusieurs écarts entre les théories portant sur le DPA et les études empiriques visant à comprendre les facteurs qui influencent le DPA. Les écrits scientifiques omettent fréquemment deux caractéristiques majeures du processus du DPA : l'établissement d'objectifs importants pour la famille et les expériences pour atteindre ces objectifs (Cattaneo & Chapman, 2010). Ignorer ces caractéristiques du processus, c'est ignorer les valeurs et le contexte des individus.

Les théories visant le DPA des familles portent davantage sur le besoin de changer une situation problématique pour les parents, en se fixant des objectifs, en vivant des expériences permettant d'utiliser des habiletés existantes et de développer de nouvelles compétences. Quant aux études empiriques, elles ont dans l'ensemble mis en relation le processus du DPA avec des variables telles que la participation, le soutien, la relation, l'information et la fréquence des contacts.

Les expériences habilitantes (*enabling experiences*), pourtant centrales et abondamment soulignées dans les théories, sont négligées par les études empiriques. Les expériences habilitantes sont étroitement liées aux objectifs personnels poursuivis (Kilzer & Pedersen, 2011). Il semble donc important d'investiguer les expériences qui favorisent le DPA des familles. Une meilleure compréhension des expériences habilitantes permettra d'explorer plus en profondeur les facteurs qui favorisent le DPA.

### **Les expériences habilitantes**

Les expériences habilitantes, expériences qui favorisent le DPA, sont peu documentées dans les écrits. De façon générale, les expériences habilitantes sont des expériences qui permettent aux personnes d'accroître leur DPA à travers l'utilisation de leurs capacités et de leurs compétences (Dunst et al., 1994b). Le processus menant vers le DPA réfère à toutes les expériences, aux rencontres, aux circonstances et aux événements qui offrent aux personnes des possibilités d'utiliser leurs capacités et de développer de nouvelles compétences (Rappaport, Swift, & Hess, 1984). Ce sont des



expériences où les personnes créent ou bénéficient d'opportunités de contrôler leur propre destinée et d'influencer les décisions qui affectent leur vie. Il y a une panoplie d'expériences qui permettent aux personnes d'atteindre leurs objectifs, d'obtenir un plus grand accès et un meilleur contrôle sur les ressources, et où les personnes acquièrent de la maîtrise sur leur vie (Zimmerman, 1995).

De plus, il y a une relation importante entre les expériences habilitantes, les occasions de réciprocité et le DPA (Hogan, Linden, & Najarian, 2002). Il est essentiel d'offrir aux parents des occasions non seulement de repayer une dette psychologique, mais aussi de contribuer positivement à la relation qu'ils entretiennent avec les professionnels (Dunst & Trivette, 1988; Dunst et al., 1994a).

### **Pertinence de l'étude**

Le rôle des parents dont l'enfant présente des besoins particuliers se caractérise par un niveau de complexité et d'intensité plus grand que dans la population générale. Tous les parents deviennent pour leur enfant des défenseurs, des porte-parole, des éducateurs; mais ces différents rôles sont encore plus présents pour les parents d'enfants qui présentent des besoins particuliers puisqu'ils sont en contact avec une grande variété de prestataires de services (Nachshen, Woodford, & Minnes, 2003). Les enfants qui présentent des besoins particuliers vivent davantage de problèmes de comportements : leurs parents ressentent plus de stress et moins de bien-être général que les parents dont l'enfant présente un développement typique.

Les familles qui ont un enfant présentant des besoins particuliers sont généralement considérées ayant très peu de pouvoir d’agir (Nachshen, 2005). Fréquemment, elles font face à des obstacles environnementaux et sociaux qui limitent les opportunités de poursuivre leurs objectifs personnels. Elles vivent du stress, de la frustration et du désespoir (Koegel, Koegel, & Brookman, 2003).

Les familles qui développent leur pouvoir d’agir ressentent de la fierté, se sentent heureuses, satisfaites d’elles-mêmes (Dunst, Trivette, Davis, & Cornwell, 1988b) et satisfaites des services reçus (Dempsey et al., 2001). Le DPA est un fort prédicteur des comportements, des émotions, de la motivation, de la performance et du succès dans plusieurs domaines de la vie (Skinner, 1995). Les parents qui développent leur DPA sont plus susceptibles de résoudre leurs problèmes actuels, mais aussi futurs, étant donné qu’ils auront développé des compétences. De plus, des changements positifs au niveau des comportements de l’enfant sont aussi observés chez des parents qui ont développé leur pouvoir d’agir (Graves & Shelton, 2007).

Il y a très peu d’études qui portent sur le DPA des familles en contexte d’intervention précoce et spécifiquement aucune, à notre connaissance, sur les familles qui reçoivent des services en CRDITED au Québec. Une des difficultés de la recherche sur le DPA est que celui-ci se manifeste différemment selon le contexte et la population, ne permettant pas d’avoir une mesure universelle (Zimmerman, 2000). Toutefois, il est possible de mesurer le DPA pour une population spécifique, comme les familles

d'enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et qui reçoivent des services en CRDITED.

Le DPA des parents a été identifié comme étant un phénomène important à investiguer par la recherche dans le domaine des études sur les familles d'enfants présentant des besoins particuliers (Nachshen, 2005). En dépit des besoins de recherches sur l'adaptation positive des parents dont l'enfant présente des besoins particuliers, la recherche sur le DPA des familles demeure largement théorique (Nachshen & Minnes, 2005). Les facteurs qui mènent au DPA des familles demeurent flous (Trivette et al., 1996) et la plupart des recherches sur le DPA des familles ont très peu mis l'emphase sur les expériences des familles avec un enfant présentant des difficultés développementales. Le processus menant vers le DPA n'a pas été clairement articulé. Les éléments du processus ainsi que les liens qui les unissent ne sont généralement pas identifiés (Cattaneo & Chapman, 2010). Même si l'intervention centrée sur le DPA est présentée en tant qu'une des approches les plus adaptées en intervention précoce (Dempsey & Dunst, 2004; Le Bossé & Dufort, 2001; Newbrough, 1992), il semble nécessaire d'effectuer davantage de recherches afin de mieux le comprendre, notamment au contexte des familles qui reçoivent des services en CRDITED.

Par cette recherche, nous voulons enrichir les connaissances scientifiques sur le DPA en examinant le DPA des parents qui ont un enfant présentant des besoins particuliers et qui reçoivent des services d'intervention précoce en CRDITED, en

explorant plus spécifiquement quelles sont les caractéristiques de leurs expériences habilitantes. Nous voulons mieux définir l'expérience habilitante, notamment en intervention précoce, et identifier les différents facteurs qui favorisent le DPA des parents.

Sous l'angle des intervenants, les résultats de la recherche pourraient mettre en lumière certains besoins des parents en regard des relations parents-professionnels, notamment à ce qui a trait à l'accès à l'information, à leur participation dans l'intervention dédiée à leur enfant de même qu'à la reconnaissance de leurs besoins. Les intervenants ainsi que les gestionnaires pourraient ainsi être davantage outillés pour réfléchir aux différents mécanismes institutionnels de collaboration à privilégier dans le but de développer le pouvoir d'agir des parents.

Pour les parents, les résultats de la recherche pourraient les guider vers différentes avenues possibles afin de mieux comprendre les moyens existants et les moyens qui devraient être mis en place pour répondre à leurs propres besoins et ainsi, avoir accès davantage aux ressources.

### **Objectifs de recherche**

L'objectif principal de la recherche est d'explorer les relations entre les expériences habilitantes et le DPA des parents qui reçoivent des services en CRDITED. Deux sous-objectifs accompagnent cet objectif général.

Le premier sous-objectif est de déterminer les relations entre les caractéristiques sociodémographiques-cliniques et le DPA des parents qui reçoivent des services en CRDITED. À cet égard, deux hypothèses de recherche sont émises ainsi qu'une question de recherche. On considère que le DPA se développe, entre autres, à travers les expériences (Dunst et al., 1994b). Des parents plus âgés sont susceptibles d'avoir vécu plus d'expériences que les plus jeunes, donc on peut s'attendre à : hypothèse 1) il y aura une corrélation positive statistiquement significative entre l'âge des parents et le niveau de DPA et à : hypothèse 2) il y aura une corrélation positive statistiquement significative entre le nombre d'années de services reçus par les parents et le niveau de DPA. Quant à la question de recherche, nous la posons comme suit : Y a-t-il une relation entre les différentes caractéristiques sociodémographiques-cliniques et le DPA? Nous posons cette question considérant le peu d'études portant sur les caractéristiques sociodémographiques et le DPA, et de l'importance du contexte dans lequel le DPA se développe.

Le deuxième sous-objectif est de définir les expériences habilitantes des familles. Pour répondre à cet objectif, deux questions de recherche sont posées : Quelles sont les expériences habilitantes perçues par les parents? Comment les définissent-elles?

Dans la prochaine partie, nous présentons la méthode utilisée afin de répondre aux sous-objectifs de recherche proposés et de tester les deux hypothèses.

## **Méthode**

Ce chapitre présente la méthode de la recherche. De type mixte, elle se compose de deux volets : un premier quantitatif et un deuxième qualitatif. Nous présentons d'abord le modèle utilisé, soit celui de la triangulation simultanée des données dans une recherche mixte. Par la suite, le volet quantitatif sera décrit puis le volet qualitatif. Pour chacun des volets, nous présentons les procédures de recrutement, les instruments de mesure, le déroulement ainsi que le traitement des données. Nous terminerons ce chapitre en abordant l'éthique de la recherche et le calendrier des différentes étapes méthodologiques.

### **Le modèle de la triangulation simultanée des données**

Les études mixtes ont émergé des débats entre l'utilisation d'approches qualitatives et quantitatives et sont devenues des méthodes largement répandues (Terrell, 2011). Les recherches à méthodes mixtes sont des recherches qui combinent des approches quantitatives et qualitatives à l'intérieur des différentes phases d'un même projet (Tashakkori & Teddlie, 2008). Pour plusieurs chercheurs, les approches qualitatives et quantitatives sont tout à fait compatibles et permettent d'aborder une question de recherche sous de multiples angles. De ce fait, plusieurs scientifiques du domaine social sont d'avis que certaines problématiques de recherche ne devraient pas être étudiées selon une approche exclusive (Terrell, 2011).

Le modèle utilisé dans le cadre de cette recherche est celui de la triangulation simultanée, inspiré du modèle de Hanson, Creswell, Clark, Petska et Creswell (2005). Celui-ci a été utilisé dans différentes recherches dans le domaine de la psychologie et de l'éducation (Balmer, 1994; Balmer, Seeley, & Bachengana, 1996; Good & Heppner, 1995). Le modèle propose deux phases où les collectes de données quantitatives et qualitatives se réalisent distinctement. Aucune des deux collectes de données n'est prioritaire. L'analyse des données s'effectue de façon parallèle pour chacune des phases et s'intègre à l'interprétation globale des résultats. Cette intégration permet la convergence des données ainsi que la confirmation et la validation de l'interprétation du chercheur. Un schéma des actions entreprises, de la collecte des données jusqu'aux analyses, est présenté à la Figure 1.

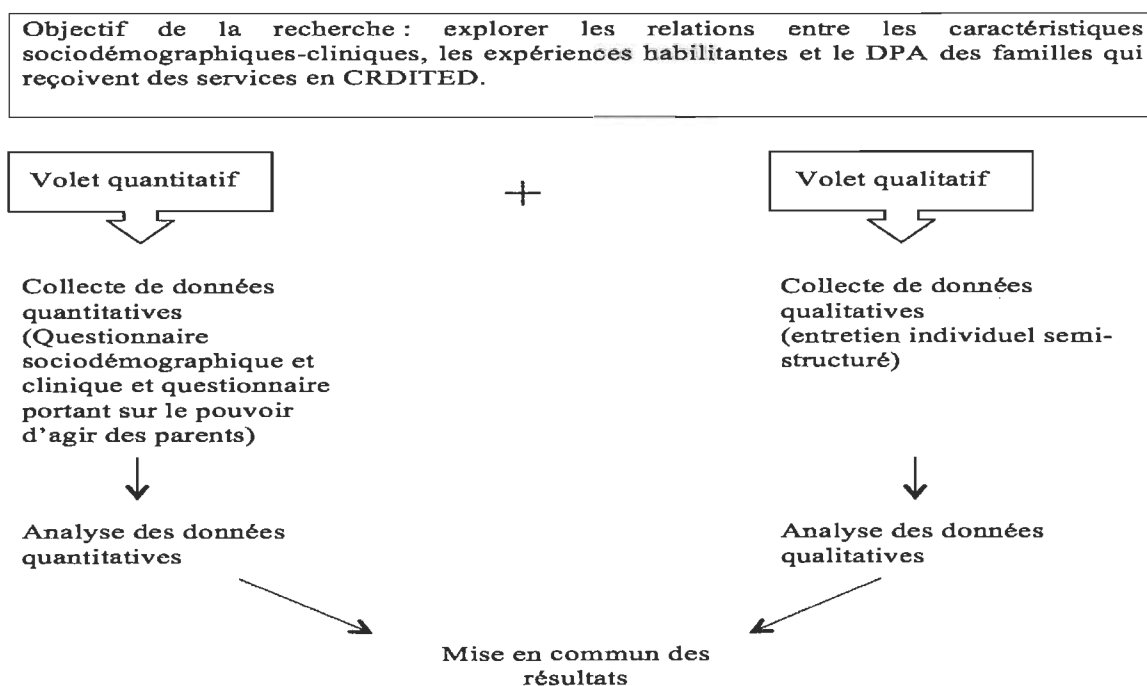


Figure 1. Modèle de transformation des données par triangulation (Hanson et al., 2005).



L'utilisation de méthodes mixtes présente plusieurs avantages : elle permet de répondre à un plus large éventail de questions de recherche puisque le chercheur n'est pas limité à une seule approche; elle offre une meilleure validité en raison de la triangulation des données (Cronholm et al., 2011); elle peut permettre une meilleure compréhension d'un phénomène et une meilleure généralisation des résultats de recherche (Caruth, 2014).

### **Volet quantitatif**

Nous présentons ici les procédures de recrutement, les instruments de mesure, le déroulement ainsi que la procédure d'analyse des données du volet quantitatif.

#### **Procédures de recrutement**

**Population visée.** La population à l'étude est composée de pères et de mères dont l'enfant, âgé de moins de 6 ans, reçoit des services d'un CRDITED du Québec. Onze CRDITED et un organisme associatif de parents ont accepté d'accueillir le projet de recherche suite à l'évaluation de convenance institutionnelle. Cet examen consiste à évaluer différents aspects du projet aux fins de sa recevabilité selon les orientations de l'établissement, la capacité pratique de l'établissement à le recevoir et le contrôle de la sollicitation exagérée ou induite de certaines catégories de participants (MSSS, 1998). Toutefois, malgré l'évaluation positive du projet réalisée par les onze établissements, un CRDITED n'a pu fournir de participants à la recherche.

**Critères de sélection.** Les participants sollicités pour la recherche devaient répondre à certains critères d'inclusion. D'abord, ils devaient être parents, pères ou mères (biologiques ou adoptifs), d'un enfant âgé de moins de six ans. Cet enfant devait recevoir des services d'un CRDITED. Les parents qui ne communiquaient pas en langue française, les parents d'âge mineur et inaptés, les parents qui ne détenaient pas la garde légale de leur enfant, ainsi que les parents dont l'enfant avait reçu un diagnostic depuis moins de trois mois au moment de la collecte de données étaient exclus du recrutement.

**Recrutement.** Les procédures de recrutement des parents se sont réalisées avec le soutien des CRDITED et d'un organisme associatif. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été présentés aux établissements participants afin qu'ils effectuent le recrutement des parents. Les procédures variaient d'un site à l'autre en fonction des modalités usuelles de chaque centre. Pour certains CRDITED, les membres du personnel ont collaboré au recrutement en informant verbalement les parents du projet et en leur offrant, en mains propres, la documentation liée à la recherche : la lettre d'information, le formulaire de consentement (voir Appendice A), la fiche sociodémographique et clinique (voir Appendice B), et l'Échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille (voir Appendice C). Pour d'autres CRDITED, les parents ont reçu une lettre d'invitation à participer à la recherche (voir Appendice D), la lettre d'information, le formulaire de consentement, la fiche sociodémographique et clinique et l'Échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille par courrier postal.

Quant à l'organisme associatif de parents, une présentation du projet incluant les objectifs, les critères d'inclusion et d'exclusion des participants, ainsi que les coordonnées de la chercheuse étaient disponibles sur le site Internet de l'association. Les parents intéressés contactaient directement la chercheuse et les différents documents leur étaient transmis par courrier électronique ou postal, selon leur préférence.

### **Description de l'échantillon du volet quantitatif**

L'échantillon de ce volet est composé de 87 parents provenant de dix régions du Québec. Un participant a été exclu de l'échantillon étant donné qu'il ne répondait pas aux critères d'inclusion, n'étant ni le parent biologique ni le parent adoptif de l'enfant. Aucun participant ne s'est retiré durant la recherche. Les régions où s'est déroulé le projet sont : la Mauricie, le Centre-du-Québec, Chaudière-Appalaches, Québec, Laval, Lanaudière, l'Abitibi-Témiscaminque, l'Estrie, la Montérégie et le Bas-Saint-Laurent.

L'échantillon des participants se compose de 76 mères et de 10 pères, âgés entre 23 et 48 ans ( $M = 34,24$ ). Leurs enfants recevant des services en CRDITED ont entre 1 an et 5 ans ( $M = 3,44$ ) et sont majoritairement des garçons (71 %). Cette proportion de garçons est représentative de la clientèle que l'on retrouve en CRDITED pour cette tranche d'âge. Les enfants ont un diagnostic de TSA (58 %), de déficience intellectuelle (29 %) ou de retard global de développement (7 %), et non-précisé (6%). Ils vivent soit dans une famille dite nucléaire, avec leurs deux parents biologiques ou adoptifs (80 %), soit en famille monoparentale (15 %) ou soit en famille recomposée (5 %). Le portrait de

ces types de familles reflète le portrait des familles québécoises (Ministère de la Famille, 2011). Le Tableau 2 et le Tableau 3 présentent les caractéristiques sociodémographiques des participants ainsi que les caractéristiques de leurs enfants recevant des services en CRDITED. Il est à noter, en ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques, qu'il est possible que les deux parents d'une même famille aient participé à la recherche; ce qui a comme conséquence que les enfants peuvent être communs à deux parents. Compte tenu du caractère anonyme des participants, il n'y a aucune façon de savoir combien d'enfants cela concerne.

Tableau 2

*Caractéristiques sociodémographiques des participants*

Caractéristiques	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Min	Max
Âge des parents (années)	34,24	5,63	23	48
				N (%)
Sexe des parents	Masculin			10 (12 %)
	Féminin			76 (88 %)
Type de famille	Monoparental			13 (15 %)
	Nucléaire			69 (80 %)
	Recomposée			3 (5 %)
Revenu familial	Moins de 30 000 \$			24 (28 %)
	Entre 30 000 \$ et 45 000 \$			13 (15 %)
	Entre 45 000 \$ et 60 000 \$			13 (15 %)
	Entre 60 000 \$ et 75 000 \$			15 (17 %)
	Plus de 75 000 \$			19 (22 %)

Tableau 3

*Caractéristiques des enfants recevant des services en CRDITED*

Caractéristiques	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Min	Max
Âge des enfants (années)	3,44	1,16	1	5
Âge du diagnostic	1,70	1,12	0	4
				N (%)
Sexe de l'enfant	Masculin			61 (71 %)
	Féminin			25 (29 %)
Diagnostic de l'enfant	Trouble du spectre de l'autisme			50 (58 %)
	Déficience intellectuelle			25 (29 %)
	Retard global de développement			6 (7 %)
	Non-précisé			5 (6 %)

**Instruments de mesure**

Deux instruments de mesure ont été utilisés pour collecter les données du volet quantitatif : la Fiche sociodémographique et clinique (Girard, Miron, & Couture, 2013, voir Appendice B) et l'Échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille (*Family Empowerment Scale* de Koren et al., 1992).

**La Fiche sociodémographique et clinique.** L'outil présenté à l'Appendice B a été développé par Girard et al. (2013). Cette fiche comprend quinze questions portant sur la situation personnelle du parent participant à la recherche, sur sa famille et sur son enfant qui reçoit des services en CRDITED. Il est prévu environ quinze minutes pour compléter cette fiche.

**L'Échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille.** Le *Family Empowerment Scale* de Koren et al. (1992) a été traduit et adapté, avec l'autorisation de Mme Freisen<sup>1</sup>, une des auteurs de l'instrument. La traduction de l'outil a été effectuée selon une méthode de traduction/rétrotraduction. Tout d'abord, un traducteur professionnel a traduit l'instrument de l'anglais au français. La traduction a été évaluée et adaptée au contexte québécois par trois personnes de l'Université du Québec à Trois-Rivières, soit deux professeurs et la chercheuse. Par la suite, une nouvelle traduction du français à l'anglais fut réalisée par un deuxième traducteur professionnel afin de s'assurer de la justesse de la traduction.

L'échelle, dans sa version originale, a été utilisée pour différentes recherches portant sur les familles d'enfants présentant un trouble émotionnel et de comportement (Curtis & Singh, 1996; Koren et al., 1992), sur les familles d'enfants souffrant de diabète juvénile (Florian & Elad, 1998), et sur les familles ayant des enfants avec des difficultés de développement (Dempsey & Dunst, 2004; Thompson, Gustafson, Oehler, & Catlett, 1997).

L'instrument contient 34 énoncés et se conclut par une question ouverte. Le répondant doit signifier son niveau d'accord ou de désaccord selon une échelle de Likert, de *jamais* (1) à *très souvent* (5), pour chacun des énoncés. L'outil porte sur l'expression du pouvoir d'agir des parents selon leurs perceptions ou leurs croyances,

---

<sup>1</sup> Communication personnelle par courrier électronique le 3 juillet 2012.

leurs connaissances sur les politiques sociales ou les services, et sur leurs comportements à l'intérieur des activités de la vie. L'expression de leur pouvoir d'agir se manifeste à travers trois niveaux (ou lieux): 1) la famille, qui reflète la capacité du parent à gérer des situations familiales quotidiennes (12 énoncés); 2) les services, ce qui reflète la capacité du parent à s'impliquer et à comprendre le système de services dans lequel il vit (12 énoncés); et 3) la communauté, ce qui reflète les capacités du parent à s'impliquer afin d'améliorer les services de la communauté pour les enfants présentant des besoins particuliers (10 énoncés). La durée prévue pour la complétion de l'échelle est d'environ quinze minutes.

Le pointage des sous-échelles représente une moyenne simple. Les points attribués à chacun des énoncés sont additionnés, puis le total est divisé par le nombre de questions. Un résultat élevé dans l'une des sous-échelles suggère un développement important du pouvoir d'agir parental. Les résultats de toutes les sous-échelles peuvent être additionnés pour obtenir un score total. Toutefois, les auteurs indiquent que si une telle option est choisie, il est important de considérer que chacune des sous-échelles porte sur des aspects très différents.

Des analyses de fiabilité et de validité effectuées auprès de 440 participants par Koren et ses collègues (1992) ont rapporté une consistance interne de 0,88 pour la sous-échelle de la famille, 0,87 pour la sous-échelle des services et de 0,88 pour la sous-échelle de la communauté. L'examen de la fiabilité test-retest a été réalisé auprès



de 107 participants qui ont rempli le questionnaire à deux reprises, à trois ou quatre semaines d'intervalle. Les corrélations de Pearson ont varié de 0,77 à 0,85 pour les trois sous-échelles. Les coefficients de Kappa de chacun des niveaux du questionnaire ont été analysés; ceux-ci étaient 0,83 pour les dimensions de la famille; 0,70 pour des services et 0,77 pour la communauté.

Les analyses psychométriques de l'instrument ont été réalisées auprès des 86 participants de notre échantillon. Les coefficients de consistance interne (*alpha* de Chronbach) de chacune des sous-échelles liées au niveau du pouvoir d'agir indiquaient 0,83 pour l'échelle de la famille, 0,84 pour l'échelle des services et 0,87 pour l'échelle de la communauté.

**Déroulement.** Les participants ont reçu les différents documents de la recherche, soit par courrier postal, soit par courrier électronique ou en mains propres par l'entremise des CRDITED. Ceux-ci étaient présentés dans cet ordre : la lettre d'information, le formulaire de consentement, la fiche sociodémographique et clinique ainsi que l'échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille. Les parents complétaient le formulaire de consentement et les instruments de mesure à la maison, pour les retourner par la suite à la chercheuse selon la modalité de leur choix. Le retour des documents pouvait se faire soit par courrier postal, soit par courrier électronique, ou encore par l'entremise du CRDITED. La cueillette de données s'est déroulée sur une période de treize mois, de mars 2013 à avril 2014.

### **Traitement des données**

L'objectif de l'analyse des données recueillies par la fiche sociodémographique et clinique, ainsi que par l'échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille (Koren et al., 1992), est de déterminer les relations entre les caractéristiques sociodémographiques/cliniques et le DPA des familles qui reçoivent des services en CRDITED. Afin de produire ces analyses, les données ont d'abord été saisies avec le logiciel Excel. À l'aide du logiciel *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) version 21, des analyses portant sur les qualités psychométriques de l'échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille ont été réalisées ainsi que la création de nouvelles variables pour faciliter le traitement des données. Par la suite, des analyses descriptives ont été réalisées afin de brosser le portrait de l'échantillon. Différentes analyses corrélationnelles entre variables indépendantes et dépendantes ont été effectuées. Ces analyses permettaient de vérifier les deux hypothèses émises, à l'égard des liens entre l'âge des parents, le nombre d'années de services reçus et leur niveau de DPA. La dernière question de l'échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille, de type ouverte, a été traitée selon une analyse thématique inspirée de celle des entretiens individuels, tel que nous le verrons dans la prochaine section.

### **Volet qualitatif**

Dans les parties suivantes, nous présenterons la procédure de recrutement, les outils de la collecte de données, le déroulement ainsi que l'analyse de données du volet qualitatif.

### **Procédure de recrutement**

**Population visée.** La population à l'étude est la même que celle du volet précédent. Il s'agit de pères et de mères dont l'enfant reçoit des services d'un des CRDITED ayant accepté d'accueillir la recherche par convenance institutionnelle.

**Critères de sélection.** Les critères d'inclusion et d'exclusion demeurent identiques à ceux identifiés au volet quantitatif. Toutefois, un nouveau critère s'ajoutait quant à la proximité géographique du lieu de résidence du parent avec la chercheuse compte tenu des déplacements engendrés pour mener les entretiens individuels.

**Recrutement.** Les participants ont été recrutés lors du premier volet de l'étude. Les parents devaient signifier leur intérêt à participer à l'entretien individuel lors de la signature du formulaire de consentement, avant leur participation au premier volet de la recherche. Une fois les documents reçus par la chercheuse, c'est-à-dire le formulaire de consentement et les deux questionnaires quantitatifs complétés, un premier contact téléphonique a été réalisé avec les dix premiers parents à consentir à l'entretien individuel semi-structuré et respectant les critères d'inclusion.

**Description de l'échantillon du volet qualitatif.** Le Tableau 4 présente les caractéristiques de l'échantillon du volet qualitatif. Celui-ci se compose de dix mères, âgées entre 29 et 47 ans ( $M = 36,1$ ). Elles proviennent de trois régions du Québec : Mauricie, Centre-du-Québec et Québec. Elles ont toutes un statut familial biparental.

L'âge moyen de leur enfant recevant des services en CRDITED est de 4 ans. Ces derniers ont un diagnostic de TSA (50 %), de trisomie 21 (30 %), de syndrome du X fragile (10 %) et d'une anomalie chromosomique (10 %). Les caractéristiques des parents sont présentées au Tableau 4.

Tableau 4  
*Caractéristiques des participantes au volet qualitatif*

Caractéristiques	<i>M</i>	Min.	Max.
Âge de la mère (années)	36,1	29	47
Âge de l'enfant (années)	4,1	2	5
			N (%)
Sexe de l'enfant	Masculin		7 (70 %)
	Féminin		3 (30 %)
Diagnostic de l'enfant	Trouble du spectre de l'autisme		5 (50 %)
	Trisomie 21		3 (30 %)
	X fragile		1 (10 %)
	Anomalie chromosomique		1 (10 %)
Milieu de vie	Urbain		5 (50 %)
	Rural		5 (50 %)

### **Outils de collectes de données**

Un *guide d'entretien individuel semi-structuré* (voir Appendice E) a été utilisé afin de saisir et de comprendre l'expérience habilitante parentale. Une expérience habilitante est une expérience qui permet de développer son pouvoir d'agir. L'outil a été conçu à partir du cadre de référence et des objectifs de la recherche. Il comprend une vignette et un schéma d'entretien présentés à l'Appendice F.

Les vignettes sont des histoires concernant des individus ou des situations qui font référence à des thèmes importants d'une étude notamment à ce qui a trait aux perceptions, aux croyances et aux attitudes des personnes (Hughes, 1998). Les vignettes ont principalement été utilisées dans le domaine de la psychologie que ce soit pour des études de type quantitatif ou qualitatif (Hughes, 1998). Leur utilisation permet d'amorcer un entretien dans le but de faciliter les échanges avec les participants et de les mettre à l'aise (Hazel, 1995).

La vignette a été créée par la chercheuse du projet, selon le cadre théorique, et fut validée par deux autres chercheurs. La vignette met en scène une expérience habilitante fictive d'un parent en lien avec les services qu'il reçoit pour son enfant qui présente des besoins particuliers. On y réfère à une expérience où un changement s'est opéré. Il s'agit d'un changement où le parent qui, initialement, n'avait pas accès à des ressources, y a maintenant accès, mais qui s'accompagne aussi d'un changement de perception quant au contrôle qu'il possède sur ces ressources ainsi qu'une acquisition de nouvelles connaissances. La vignette concerne davantage le niveau individuel du DPA dans un contexte d'utilisateur de services. Toutefois, l'expérience habilitante n'exclut pas le DPA des parents à l'intérieur de leur famille, ni en tant que membre d'une communauté. Ces niveaux sont interreliés et on ne peut les extraire de l'expérience habilitante individuelle (Zimmerman, 2000). Aussi, la vignette s'édifie sur les valeurs du DPA telles que la reconnaissance des forces et des compétences de chaque individu, les processus, tels la participation aux prises de décisions et la proactivité du parent, ainsi

que les résultats tels que les sentiments, les connaissances et l'accès aux ressources convoitées.

Le guide est divisé en trois sections : avant, pendant et après le changement. Il comprend quinze questions ouvertes portant sur les émotions, les perceptions, le soutien, le déclencheur du changement, l'impact de la situation sur la famille, les objectifs, les habiletés et les nouvelles compétences développées.

**Déroulement.** Suite à la prise de contact téléphonique, une rencontre a été organisée entre le parent et la chercheuse. Les entretiens se sont tous réalisés à la résidence familiale du parent, à l'heure et à la date convenues. Une semaine avant la rencontre, les participantes ont reçu, par courrier postal ou électronique, la vignette portant sur une expérience habilitante fictive et le schéma d'entretien semi-structuré. En début d'entretien, la vignette était lue par la chercheuse, et par la suite, le parent racontait une expérience similaire où il avait vécu une situation à travers laquelle il avait pu développer son pouvoir d'agir. En gardant cette expérience en tête, le parent répondait aux questions de l'entretien. Cet entretien fût d'une durée moyenne de 90 minutes. Il a été enregistré sous mode audio et retranscrit pour en constituer un verbatim. Ces rencontres se sont déroulées sur une période de trois mois, soit d'avril à juin 2013.

### **Analyse des données**

L'analyse inductive est un processus en recherche qui consiste à réduire des données brutes afin de leur donner un sens et d'en dégager de nouvelles connaissances (Blais & Martineau, 2006). Selon Thomas (2006), différents principes sont liés à l'analyse inductive : 1) l'analyse des données doit être érigée selon les questions ou les objectifs de la recherche; 2) l'analyste doit lire à plusieurs reprises les données afin d'être capable de les interpréter; 3) de plus, même si l'analyse est guidée par les objectifs de la recherche, les résultats doivent émaner directement des données brutes sans se limiter aux objectifs ou questions de recherche; 4) par la suite, l'analyste développe des catégories afin de construire un cadre de référence ou un modèle; et 5) les résultats de la recherche découlent des interprétations faites par le chercheur.

Dans le cadre de cette recherche, l'analyse inductive de type thématique a été utilisée aux fins de réduction des données. Cette méthode est fort pertinente dans le cadre de l'utilisation de méthodes mixtes (Paillé & Mucchielli, 2008). Le Tableau 5 illustre le processus utilisé aux fins d'analyse des données par la chercheuse. Tout d'abord, plusieurs lectures du corpus ont été effectuées en utilisant différentes formes de marquages (surlignage, soulignage, annotations, etc.) afin de comprendre l'essentiel des entretiens, d'avoir une vue d'ensemble des expériences relatées par les parents et en dégager les premiers thèmes (Paillé & Mucchielli, 2008). Durant la lecture, la chercheuse a fait appel à des rubriques, des thèmes, des sous-thèmes et des énoncés,

allant d'un niveau plus grand à un niveau plus précis des propos des parents, pour traiter l'ensemble du corpus (Paillé & Mucchielli, 2008).

De plus, les verbatim ont été examinés progressivement par des aller/retour. Le cadre de référence, les objectifs de la recherche ainsi que le canevas des entretiens ont été utilisés pour élaborer les thèmes aux fins d'analyse. Néanmoins, d'autres thèmes ont émergé du corpus et ont été identifiés graduellement tout au long de la lecture. Le processus menant à l'analyse de données est illustré au Tableau 5. Le modèle de Thomas (2006) a été utilisé afin de construire l'arbre thématique, mais aussi pour répondre aux questions de recherche.



Tableau 5

*Processus menant à l'analyse des données provenant des entretiens*

Nombreuses lectures des entretiens (aller-retour)	Marquages de segments de texte pertinents	Premiers thèmes dégagés	Regroupement/réduction des thèmes	Modélisation permettant de répondre aux questions de recherche
Lectures de dix entretiens (300 pages environ)	Plusieurs marquages par surlignage, soulignage, annotations.	Construction de l'arbre thématique 3 sections, 40 thèmes identifiés	3 sections, 21 thèmes (arbre thématique)	Définir les expériences habilitantes des familles

*Source* : Inspiré de Thomas (2006, p. 242)

Pour construire l'arbre thématique des expériences habilitantes, la chercheuse a procédé de façon systématique au repérage, au regroupement et à l'examen judicieux des thèmes abordés dans le corpus, selon leur pertinence en lien avec la problématique à l'étude (Paillé & Mucchielli, 2008). C'est par thématisation continue que les thèmes qui conduisent à une expérience habilitante ont été hiérarchisés afin de créer l'arbre thématique illustré au Tableau 6.

Tableau 6

*Arbre thématique des expériences habilitantes*

Avant le changement		
Sentiment, émotions, perception	Négatif	Sentiment envers la personne Sentiment envers la société
	Positif	
Impact de la situation sur la famille	Fratrie Conjoint Le parent lui-même Famille L'enfant	
Vécu de la famille	À l'intérieur de leur propre famille À l'intérieur de la famille élargie À l'intérieur des services	
Soutien	Informel Formel Menant vers le changement associatif Manque de soutien	
Actions faites avant le processus de changement	Recherche d'information	Internet Livre Médias
	Demandes faites aux professionnels	
Déclencheur	Enfant Hasard Services	

Tableau 6

*Arbre thématique des expériences habilitantes (suite)*

Pendant le changement		
Processus de changement	Information pertinente Réflexion Décision	
Objectifs visés par le changement	Enfant Famille Services Communauté	
Habilités qui aident au changement	Personnalité du parent Habilités Vision	
Obstacles rencontrés	Intrinsèques à la personne De l'ex-conjoint De la famille Des services De la société	
Soutien	Reçu Non reçu	Adéquat Inadéquat
Facteurs aidant au changement	Qualités et habiletés du parent Soutien Information	
Perceptions, sentiments	Sentiments négatifs	

Tableau 6

*Arbre thématique des expériences habilitantes (suite)*

Après le changement		
Perceptions	Lorsque la situation s'est améliorée	Positif Négatif
	Lorsque la situation n'a pas changé	
Soutien	Familial	Positif Négatif
	Professionnel	Positif Négatif
	Communautaire	Positif Négatif
Connaissances ou compétences développées	Compétences Connaissances	
Impact de la nouvelle situation sur la famille	Impact positif Impact négatif	
Opinions en regard des services	Opinions positives Opinions négatives	
Ce qui permet le DPA	Perception Comportements Information Services Association Expériences antérieures	
Conscience critique	Soutien aux familles Soutien communautaire Prise de conscience	

C'est à partir de l'arbre thématique que la structure d'analyse des entrevues s'est édifiée (Paillé & Mucchielli, 2008). La compréhension de la chercheuse, pour chacun des thèmes, ainsi que des citations provenant du corpus complètent l'arbre thématique aux fins d'analyse des entretiens. Un exemple de cette structure d'analyse est illustré au Tableau 7. Cet exemple porte sur les perceptions des parents à la fin de leur expérience habilitante à la section *après le changement* de l'arbre thématique.

Tableau 7

*Structure d'analyse des entretiens*

Rubrique	Thèmes	Sous-thèmes	Énoncés	Citation
Perceptions des parents à la fin de l'expérience habilitante	Perceptions du parent lorsque la situation initiale s'est améliorée	Perception positive du parent lorsque la situation initiale s'est améliorée	Les parents ont l'impression d'avoir la situation en main. Ils sont reconnaissants des services, fiers de leur enfant et fiers d'eux-mêmes. Ils espèrent que cette action aura un impact pour les autres familles. Ils ont une meilleure estime de soi et sentent qu'ils ont un pouvoir d'agir.	« Bien je me sens... je sens une certaine fierté parce que j'ai contribué en quelque sorte moi aussi à ça, parce que je fais des efforts aussi. Je ne suis pas parfaite et j'ai besoin des autres encore, mais j'ai dit oui, moi aussi j'ai contribué à cette réussite-là » participant 1, site 1.
		Perception négative du parent lorsque la situation initiale s'est améliorée	Les parents ressentent un impact négatif sur la relation avec les professionnels. Pour changer la situation, il leur a fallu beaucoup de temps et d'énergie. Ils ont l'impression qu'ils doivent souvent vivre ce genre de situation afin de faire valoir leurs droits.	« Bien, j'étais contente, mais, moi à chaque fois, c'est toujours l'affaire de toute cette énergie. Toute cette énergie, puis ces frictions » participant 2, site 1.
	Perceptions du parent lorsque la situation initiale ne s'est pas améliorée	Perceptions négatives	Les parents se sentent frustrés et dépourvus. Ils ont l'impression qu'il est trop tard pour agir et que la communauté ne s'intéresse pas à leur situation.	« Bien je suis souvent frustrée par rapport à ça. C'est vraiment le mot, je ne peux pas dire autre chose que ça. Je suis vraiment frustrée. Je suis vraiment eh comment on dit dépourvue » participant 9, site 1.

### **Éthique de la recherche**

La procédure méthodologique décrite précédemment a été soumise et approuvée par deux comités d'éthique de la recherche : le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, numéro de certificat CER-13-187-06.06 (voir Appendice G) et le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED, numéro de certificat CÉRC-0150 (voir Appendice H). La participation des parents à la recherche s'est réalisée de façon libre et éclairée. Aucun participant ne s'est retiré du projet au cours de celui-ci, même s'ils pouvaient le faire en tout temps, sans craindre de préjudices quelconques (par exemple, une diminution de services par l'établissement). La participation des parents se faisait sans compensation financière.

La chercheuse s'est conformée aux procédures de confidentialité approuvées par les deux comités d'éthique à la recherche quant à la cueillette des données, leur transcription, de même que la conservation des dossiers et des données de recherche. Les données nominales ont été codifiées. Seules, la chercheuse et son équipe ont eu accès aux données brutes, qui étaient conservées dans un classeur verrouillé.

La complexité de l'approche méthodologique utilisée nous incite à présenter un calendrier des démarches de l'étude (voir Tableau 8). Ce tableau inclut les phases de cueillette de données et de leur analyse, et permet d'illustrer les étapes de réalisation de la recherche afin d'enrichir la compréhension de la méthode utilisée.





Le prochain chapitre présente les résultats de la recherche. D'abord, les résultats issus des questionnaires seront présentés, suivis des résultats des entretiens individuels et nous concluons avec la mise en commun des résultats des deux volets.

## Résultats

Cette section présente les résultats obtenus à chacun des deux volets de la recherche. Les résultats du volet quantitatif sont d'abord présentés. Par la suite, les résultats du volet qualitatif provenant des données des entretiens individuels semi-structurés réalisés auprès de dix parents et portant sur leurs expériences habilitantes sont exposés. Finalement, le chapitre se conclut avec une mise en commun des résultats quantitatifs et qualitatifs, et les liens entre eux sont soulignés.

### **Présentation des résultats des analyses statistiques**

Nous présentons les résultats du volet quantitatif qui répond à l'objectif de déterminer les relations entre les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, et le DPA des familles qui reçoivent des services en CRDITED. Nous présentons d'abord des données descriptives de chacune des sous-échelles du DPA et sociodémographiques. Par la suite, nous vérifions les deux hypothèses de recherche. Quelques corrélations de Pearson entre les variables du DPA et des variables sociodémographiques sont présentées. Nous terminons avec les résultats de moyennes du DPA selon le sexe de l'enfant.

### **Données descriptives du DPA et de variables sociodémographiques**

Le Tableau 9 suivant présente les moyennes des sous-échelles du DPA sur un total de 5 et les écarts-type de chacune des sous-échelles ainsi que le DPA total. Les

moyennes des sous-échelles famille ( $M = 4,19$ ) et services ( $M = 4,24$ ) sont presque identiques comparativement à la moyenne du DPA de la communauté qui est plus faible ( $M = 2,95$ ). Les moyennes du nombre d'années de services reçus du CRDITED ainsi que du nombre d'enfants par famille sont indiquées.

Nous présentons aussi le nombre de variétés de soutien informel et formel présent pour le parent ainsi que le rang de l'enfant recevant des services en CRDITED au sein de sa famille. Le soutien informel comprend le soutien reçu par ces catégories de personnes : parents, beaux-parents, amis, fratrie et cousins-cousines. Le soutien formel est le soutien reçu par les catégories de personnes : enseignantes de la maternelle, éducatrices et intervenants de différents organismes. Un parent peut recevoir du soutien de plusieurs amis et de ses parents, ce qui équivaut à deux formes de soutien informel.

Tableau 9  
Données descriptives du DPA et sociodémographiques

	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Min	Max
DPA famille	4,19	0,40	3,08	5
DPA services	4,24	0,45	0,45	5
DPA communauté	2,95	0,72	1,30	5
DPA total	3,84	0,40	2,82	4,94
Nbre d'années de services	2,02	0,77	0	4
Nbre d'enfants	2,23	0,90	1	5
	Total			
Nbre de soutien informel	0	14		
	1	22		
	2	12		
	3	16		
	4	21		
Nbre de soutien formel	0	13		
	1	36		
	2	31		
	3	6		
Rang de l'enfant	1 <sup>er</sup>	41		
	2 <sup>e</sup>	28		
	3 <sup>e</sup>	15		
	4 <sup>e</sup>	2		

### Vérification des hypothèses de recherche

Deux hypothèses de recherche accompagnent l'objectif de la recherche. Tout d'abord, la première hypothèse concernant l'âge du parent n'a pu être confirmée. En effet, les analyses ne démontrent aucune relation significative entre l'âge du parent et le

niveau de DPA (voir Tableau 10). Pour les différentes dimensions, les coefficients de corrélation de Pearson varient entre -0,176 et 0,038. Quant à la deuxième hypothèse portant sur le nombre d'années de services reçus par les parents et le DPA, celle-ci non plus n'a pu être confirmée, les coefficients de corrélation de Pearson variant entre -0,045 et 0,016.

Tableau 10

*Corrélation de Pearson entre le DPA selon l'âge des parents et la durée de services*

	Âges des parents	Durée de services
DPA total	-0,105	0,073
DPA famille	-0,176	-0,045
DPA services	-0,156	0,016
DPA communauté	0,038	0,156

Des explorations entre les différentes variables indépendantes telles que le revenu familial, l'âge de l'enfant, l'âge du diagnostic, le nombre d'enfants au sein de la famille, le rang familial de l'enfant qui reçoit des services en CRDITED, le nombre de services reçus, le soutien informel et formel ont été mis en relation à la variable dépendante du DPA. Ces analyses nous ont démontré une relation positive entre l'âge de l'enfant et le DPA de la communauté. Pour ce qui est des formes de soutien, le soutien informel est corrélé positivement au DPA de la famille tandis que le soutien informel est corrélé positivement au DPA des services, de la communauté et au DPA total. Le Tableau 11 montre les différents résultats des analyses de corrélation.

Tableau 11

*Corrélations de Pearson entre les variables du DPA  
et les variables sociodémographiques*

	DPA famille	DPA services	DPA communauté	DPA total
Revenu familial	-0,055	0,061	0,050	0,031
Âge enfant	-0,049	-0,021	0,217*	0,090
Âge diagnostic	-0,079	0,004	0,040	-0,004
Nombre d'enfants	-0,066	-0,127	-0,087	-0,120
Rang de l'enfant	-0,033	-0,058	-0,010	-0,040
Nombre services	0,032	0,118	0,066	0,094
Soutien informel	0,283**	0,177	-0,130	0,102
Soutien formel	0,037	0,303**	0,335**	0,311**

\*\* La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

\* La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

La réalisation de tests-*t* démontre une différence de moyennes pour ce qui est du niveau de DPA pour chacune des sous-échelles (famille, services, communauté) et le DPA total, avec le sexe des enfants (voir Tableau 12). Les parents d'enfants de sexe féminin ont une moyenne plus élevée de DPA que les parents d'enfants de sexe masculin. Des tests d'échantillons indépendants montrent que ces différences sont significatives.

Tableau 12

*Moyenne et écart-type du niveau de DPA et analyses de différences de moyennes selon le sexe de l'enfant*

	Sexe de l'enfant	N	M	ÉT	Test de Levene (F)	Test-t (t (dl))
DPA famille	masculin	61	49,58	4,64	0,514	-2,26* (1,84)
	féminin	25	52,12	4,93		
DPA services	masculin	61	49,78	4,85	3,957*	-2,95** (1,38)
	féminin	25	53,70	5,87		
DPA communauté	masculin	61	28,54	7,07	0,000	-2,09 * (1,84)
	féminin	25	32,07	7,21		
DPA total	masculin	61	127,90	12,52	1,353	-3,25 ** (1,84)
	féminin	25	137,90	13,96		

\*\* La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

\* La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

### **Analyse qualitative de la dernière rubrique du questionnaire**

La dernière section de l'échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille (Koren et al., 1992) a été analysée selon une thématisation continue tel que décrite précédemment. Cette section invitait les participants à émettre des commentaires de type général sur la recherche, sur le DPA et sur les services. Suite aux analyses, nous avons dégagé trois thèmes : la bureaucratie, les besoins des parents et la reconnaissance.



### **La bureaucratie**

La bureaucratie telle que définit par le Multi-dictionnaire de la langue française « Excès de formalités, de paperasses » a été nommée à différentes reprises. La lourdeur administrative, le temps d'attente pour recevoir des services, le roulement du personnel, les suivis inadéquats, voire même absents entre les professionnels lors des trajectoires de services des enfants sont des commentaires émis par plusieurs participants : « *J'ai le sentiment que le CRDITED est un appareil bureaucratique gigantesque qui bouge très lentement quand vient le temps de faire des changements. Un peu comme la maison de fous dans Astérix* » (participant 41). Toutefois, l'attitude positive des intervenants et l'établissement d'une alliance parent-professionnel agissent comme un baume sur la bureaucratie des services.

### **Les besoins**

Plusieurs parents mentionnent le manque de ressources disponibles, notamment des associations de parents dans leur milieu de vie et de l'information. Certains d'entre eux projettent de mettre sur pied une association où les parents dont l'enfant partage le même diagnostic pourraient échanger ensemble et être une source mutuelle de soutien et d'information.

### **La reconnaissance**

Les parents montrent de la reconnaissance envers le CRDITED, mais aussi envers la chercheuse. Tout d'abord, ils sont reconnaissants envers l'établissement, car ils

perçoivent les progrès développementaux de leur enfant. Par la suite, ils montrent de la reconnaissance envers la chercheuse pour la réalisation de la recherche, leur donnant la parole : « *Merci de faire cette recherche. Ainsi, nos enfants pourront recevoir des services toujours de la meilleure qualité possible* » (participant 44).

### **Résultats des entretiens individuels semi-structurés**

Les entretiens individuels ont comme objectifs de déterminer quelles sont les expériences habilitantes vécues par les parents et comment ils les définissent. Cette partie présente tout d'abord les expériences partagées lors des entretiens individuels par chacune des participantes. Par la suite, les thèmes retenus lors de l'analyse des résultats afin de répondre à l'objectif de recherche sont présentés.

#### **Les expériences habilitantes des participantes**

Les participantes aux entretiens semi-structurés sont exclusivement des mères et ont pour la grande majorité, plusieurs enfants. Elles habitent de façon équivalente en milieu rural ou urbain. Chacune d'entre elles avait plusieurs expériences à partager lors de l'entretien qu'elles jugeaient être habilitantes. Toutefois, d'un commun accord avec la chercheuse, une seule expérience de leur choix a été partagée. Nous présentons l'expérience de chacune, avec quelques informations concernant la famille.

**Participante 1.** La participante 1 est une femme de 42 ans, mariée et mère de deux enfants : un garçon de 4 ans et une fille de 7 ans. Son garçon a reçu le diagnostic de TSA

à l'âge de 2½ ans. Cette femme entretient de bonnes relations avec les différents professionnels qu'elle côtoie et ne vit aucun obstacle ou mésentente avec eux. L'expérience habilitante qu'elle choisit de partager est celle qui l'a menée au diagnostic de son enfant.

Le développement de son fils, âgé alors de 18 mois, régressait. Son appétit avait beaucoup diminué et il ne s'exprimait plus que par des crises. Elle se sentit alors démunie, mais garda toujours espoir que la situation s'améliore. Elle entreprit différentes démarches, soit sur Internet, soit auprès de différents organismes en soutien aux familles, afin d'acquérir de l'information sur les comportements que son fils adoptait. Ces différentes démarches la menèrent vers les professionnels de la santé qui établirent le diagnostic de TSA.

Suite à cette expérience, la participante sent qu'elle contrôle davantage la situation. Elle est fière d'avoir entrepris ces démarches, mais surtout des nouveaux apprentissages de son fils qui en ont résulté. Elle démontre de la proactivité, de la détermination et des habiletés à trouver l'information qui lui est utile. Ces capacités l'ont menée vers les bonnes ressources pour la soutenir elle et son garçon.

**Participante 2.** Cette participante, âgée de 37 ans, vit en couple. Elle est mère de trois enfants : une fille de 6 ans, un garçon de 9 mois et un autre garçon âgé de 3½ ans vivant avec la trisomie 21.

Un programme de subvention du ministère de la Famille (MFA) est offert aux enfants présentant des besoins particuliers fréquentant un service de garde dans le but de favoriser leur intégration. Cette subvention permet au service de garde de bénéficier de matériel adapté aux besoins de l'enfant et/ou une aide supplémentaire pour l'intervention. Cette mère souhaitait que son garçon bénéficie de cette subvention, mais la direction du service de garde ne voyait pas l'utilité de faire une telle demande auprès du MFA. N'étant pas de cet avis, elle s'est sentie très en colère et a perçu une grande injustice quant à cette décision, prise unilatéralement par la direction.

Suite à ce refus, elle entreprit différentes démarches d'information auprès du MFA pour tenter d'influencer la direction. Après avoir fait valoir son point de vue auprès de cette dernière, supportée par l'ensemble des renseignements récoltés, la direction changea d'opinion et la subvention fut octroyée à son garçon.

Toutefois, cette mère ressent des sentiments partagés suite à cette expérience. Elle est fière d'avoir obtenu gain de cause, mais perçoit des impacts négatifs quant à sa relation avec les différents intervenants impliqués dans cette situation. Néanmoins, elle espère que cette expérience sera profitable pour d'autres parents du service de garde dont l'enfant présente des besoins particuliers.

**Participant 3.** Cette mère d'un garçon de 6 ans vit en couple. Son garçon a un diagnostic de TSA et fréquente la maternelle 5 ans. Pendant l'entretien, elle ne partage pas une expérience habilitante spécifique, mais aborde essentiellement, de façon générale, son expérience de mère. Elle parle de son rôle de mère et de femme, de ses objectifs, de ses défis et de ses relations avec les différents intervenants rencontrés.

Elle se dit démunie, isolée, fatiguée et ne pas avoir fait le deuil du diagnostic de son enfant. Elle vit des difficultés quant à l'organisation de son temps entre les nombreux rendez-vous avec les professionnels, les crises de son garçon et les horaires de travail. Elle est très mal à l'aise dans la position de demandeur d'aide, de soutien et de services. En participant à cette recherche, elle souhaite réaliser un projet pour elle seule. Elle qualifie sa participation comme étant une expérience favorisant son développement de pouvoir d'agir.

**Participant 4.** Cette participante de 33 ans est mariée et mère de deux petits garçons de 5 ans et de 21 mois. Son fils aîné présente un diagnostic du syndrome du X fragile. Cette mère est très satisfaite des services qu'elle reçoit et de ses relations avec les professionnels. L'expérience habilitante qu'elle partage est celle portant sur les démarches entreprises dans le but que son garçon obtienne une dérogation afin de retarder d'une année son entrée à la maternelle.

Depuis quelques temps, l'entrée imminente de son garçon en classe maternelle l'inquiète. Son comportement et son développement laissent présager qu'une année supplémentaire en service de garde lui serait profitable. Suite à une discussion avec une intervenante quant à ses inquiétudes, cette dernière lui apprend qu'il est possible de retarder l'entrée scolaire par une demande de dérogation. Dès lors, elle entreprend sans attendre les démarches afin que son garçon puisse entrer à la maternelle seulement à 6 ans.

Bien avant cette expérience, elle se perçoit comme une mère compétente. Elle dit avoir une bonne capacité d'adaptation et une bonne vision des choses, de voir plus loin afin de se préparer aux événements prévisibles, telle que la rentrée scolaire. Suite à cette expérience, cette mère a développé son estime de soi ainsi qu'une belle relation avec les professionnels, teintée d'une grande complicité.

**Participant 5.** Cette femme de 33 ans vit en couple. Elle est mère d'un garçon de 5 ans qui présente un TSA. L'expérience qu'elle partage est celle portant sur l'inscription de son fils à des ateliers de préparation à l'école. C'est en discutant avec d'autres parents qu'elle apprend l'existence de tels ateliers. Elle entreprend alors les premières démarches d'inscription pour son garçon. Cependant, la responsable des ateliers ayant déjà vécu une mauvaise expérience d'intégration avec un enfant, hésite à accueillir son fils. Suite à l'insistance et aux arguments de cette mère, elle accepta enfin d'offrir une période d'essai à son garçon.

Cette participante avait pleinement confiance que son fils serait accepté, connaissant bien ses aptitudes et ses qualités. De fait, il a été accepté et très bien intégré au groupe d'enfants. À travers cette expérience, cette mère a montré qu'elle connaissait bien les forces de son fils et que c'est avec très peu d'inquiétude qu'elle consentit à une période d'essai. Elle a démontré des aptitudes de persuasion pour convaincre la responsable d'accueillir son garçon. Par cette expérience, elle a pu accéder à des ressources que l'on lui refusait *a priori*, en utilisant ses propres capacités.

**Participant 6.** Cette participante, âgée de 37 ans, a deux garçons. Elle est séparée des pères de ses enfants et vit actuellement en couple. Ses garçons de 5 et 9 ans ont respectivement un diagnostic de TSA non spécifié et d'autisme moyen. Le benjamin fréquente le service de garde 3 à 5 jours par semaine tandis que l'aîné est en troisième année du primaire à l'école de son quartier.

Cette mère a vécu une très mauvaise expérience liée à l'intégration scolaire de son fils aîné. On lui demande de façon régulière d'aller le chercher plus tôt durant les classes pour des motifs de comportements difficiles. Elle propose à l'école le soutien d'une éducatrice du CRDITED, mais l'école refuse ce soutien en prétextant avoir toutes les ressources nécessaires. Son fils est triste et malheureux à l'école. Cette mère se sent en colère, ignorée dans ses demandes d'aide, mais surtout dans les solutions qu'elle apporte à l'école. Elle se sent piégée et manque de ressources.

Toutefois, grâce à différentes lectures, cette participante prend connaissance d'un programme scolaire existant dans une autre ville qui répondrait beaucoup mieux aux besoins de ses garçons. La fréquentation de cette école impliquerait cependant un déménagement dans une ville de la région. Après s'être renseignée sur ce programme et sur les services offerts, elle débute sans attendre les démarches liées au déménagement et à l'inscription scolaire de ses deux garçons.

Les sentiments résultant de cette situation sont une grande fierté et plus de confiance en soi. Elle s'attribue le succès des démarches et des résultats. Elle a le sentiment d'avoir un pouvoir de décision et le sentiment que ses enfants seront bien et heureux dans ce nouvel environnement.

**Participante 7.** Âgée de 29 ans, cette mère de deux enfants est mariée. Elle a un garçon de 4½ ans et une petite fille de 3 ans qui a un diagnostic de TSA. Elle souhaitait depuis longtemps avoir une place en service de garde afin que sa fille reçoive des services spécialisés d'intervention comportementale intensive du CRDITED. Depuis plusieurs années, le nom de sa fille est inscrit sur différentes listes d'attente des services de garde de la ville, mais elle n'a jamais eu de retour d'appel. Une intervenante l'encourage alors à se présenter dans les différents services de garde puisque les listes d'attente ne semblent pas être un moyen efficace pour obtenir une place.



Lors d'une première visite dans un service de garde, elle se bute à un accueil fort désagréable. Le personnel lui signifie qu'il n'est pas intéressé à accueillir des enfants avec des besoins particuliers. Dès lors, elle a senti que ses besoins, de même que ceux de sa fille, n'avaient aucune importance aux yeux des autres. Elles étaient toutes deux laissées à elles-mêmes, sans respect de leurs droits.

Elle fait alors appel à ses contacts afin de connaître les services de garde qui intègrent des enfants avec des besoins particuliers et qui se montrent davantage accueillants envers cette population. Cette mère entreprend donc les démarches auprès d'un service de garde qu'on lui a recommandé. Elle se sent très bien accueillie par la directrice qui l'informe qu'une place se libèrera sous peu. Cette participante se sent très chanceuse d'avoir une place aussi rapidement. Toutefois, même si elle sait profiter des occasions qui se présentent en étant proactive, elle ne sent pas qu'elle a un pouvoir d'agir sur les services.

**Participante 8.** Cette mère vit en couple avec sa petite fille de 4 ans qui présente une trisomie 21. Cette participante raconte l'expérience où elle a vécu différents obstacles afin d'accéder à des services d'orthophonie du CRDITED. Depuis quelques mois, elle ressent une urgence de recevoir ces services, car sa fille fréquentera l'école incessamment, et il est devenu pressant qu'elle s'exprime davantage et mieux. L'attente est longue et les services d'orthophonie offerts par l'établissement se font espérer pour l'ensemble des parents.

Elle apprend par l'éducatrice du CRDITED que l'orthophoniste sera prochainement en congé pour une période indéterminée. Cette information agit comme élément déclencheur et elle entreprend un processus de plainte au commissaire aux plaintes de l'établissement. On lui offre aussitôt les services d'une orthophoniste, mais seulement pour une courte période. Elle voit alors qu'elle n'a pas d'autres options que celle d'obtenir les services d'une orthophoniste privée.

Cette mère perçoit avoir du pouvoir d'agir, et cela, même si elle n'a pas atteint son objectif, soit celui de recevoir des services d'une orthophoniste du CRDITED. Elle est convaincue d'avoir un rôle à jouer en tant que parent pour améliorer les services et qu'elle a le pouvoir pour le faire. Même sans avoir atteint son objectif personnel, elle souhaite que son intervention profite aux autres familles.

Suite à cette expérience, elle prend différents moyens pour entrer en contact avec d'autres parents d'enfants qui ont une trisomie 21. Elle souhaite créer un groupe de soutien afin que les parents s'épaulent, partagent, s'informent et aient un plus grand pouvoir de revendication pour obtenir des services qui répondent mieux à leurs besoins.

**Participante 9.** Cette femme est mère de trois enfants : un garçon de 11 ans, une fille de 5 ans et un poupon de 9 mois. Elle reçoit des services du CRDITED pour sa fille qui présente une anomalie chromosomique. Cela fait déjà plusieurs années qu'elle

patiente pour recevoir les services d'une orthophoniste du CRDITED. Mais maintenant, c'est devenu urgent, car sa fille fera bientôt sa rentrée scolaire. Elle est au courant de la possibilité de faire une plainte au commissaire aux plaintes de l'établissement par l'ensemble de l'information provenant du CRDITED et des médias. Encouragée par l'éducatrice du CRDITED, elle décide d'entreprendre cette démarche.

Sa fille reçoit alors les services d'une orthophoniste. Toutefois, ces services sont de courte durée puisqu'une seule évaluation fût faite, sans intervention subséquente. Elle perçoit avoir du pouvoir d'agir, et cela, même si son objectif n'est pas atteint, soit celui de recevoir des services d'orthophonie du CRDITED. Elle se dit déterminée, bonne communicatrice et elle est certaine qu'elle trouvera la solution à son problème.

**Participante 10.** Cette participante vit en couple et a trois garçons âgés de 22, 19 et 3 ans. Elle a vécu de grandes difficultés lorsqu'elle a voulu obtenir une place en service de garde pour son benjamin qui présente une trisomie 21. Elle privilégiait les services de type milieu familial, où son garçon fut accepté, mais très souvent, conditionnellement à une période d'essai. Malheureusement, ces périodes d'essai ne furent jamais bénéfiques, et elle se retrouvait sans cesse sans service de garde. Elle sent à ce moment un grand poids sur ses épaules, un sentiment d'infériorité et une incapacité à offrir à son fils ce dont il a besoin.

L'éducatrice du CRDITED lui propose d'envisager les services de garde de type installation. L'éducatrice connaît bien un service de garde de bonne réputation et lui suggère de le visiter. Immédiatement, cette mère prend contact avec la direction et se voit proposer une place sur le champ. Elle se sent sécurisée. L'accueil et l'écoute de la direction lui font sentir qu'elle a un contrôle sur les services que son fils reçoit.

L'ensemble des expériences racontées décrivent l'expérience habilitante comme étant une expérience où la mère doit faire preuve de proactivité. Cette proactivité est supportée et encouragée par le soutien professionnel. Les expériences des mères nous montrent que l'information joue un rôle central à l'expérience habilitante. Les mères connaissent bien leur enfant et savent ce dont il a besoin. Suite à l'expérience habilitante, elles se sentent fières, et cela, même si elles n'ont pas atteint leurs objectifs initiaux. Ce qui les pousse à agir est l'amour pour leur enfant.

Le Tableau 13 présente les résultats de chacun des dix participantes interviewées à l'échelle du DPA des familles. Cette échelle, composée de trois sections, examine le niveau de DPA des mères à travers leurs activités quotidiennes familiales, à travers les services qu'elles reçoivent et à l'intérieur de la communauté où elles vivent. Les résultats nous permettent de remarquer que le score moyen du DPA de chacune des sections pour les participantes interviewées se situe dans les moyennes des scores obtenus par l'ensemble des parents de l'échantillon. Nous remarquons que les participantes indiquent posséder un niveau de DPA presque équivalent pour les activités

familiales et les services reçus. Toutefois, un niveau de DPA plus faible est indiqué pour l'implication dans leur communauté. Ces résultats s'harmonisent avec les expériences habilitantes racontées par les mères. Celles-ci ont montré davantage de pouvoir d'agir à travers leurs expériences et les services pour leur enfant qu'à travers leur communauté.

Tableau 13

*Résultats au questionnaire sur le DPA (résultats sur 5)*

	DPA famille	DPA services	DPA communauté
Participante 1	4,25	4,00	2,70
Participante 2	4,25	4,17	2,60
Participante 3	3,42	4,00	3,50
Participante 4	4,33	4,42	3,80
Participante 5	4,75	4,08	2,77
Participante 6	4,16	4,16	3,10
Participante 7	3,58	4,83	2,70
Participante 8	4,83	4,83	3,30
Participante 9	3,92	4,00	3,00
Participante 10	3,92	3,92	2,80
<i>M</i> de l'échantillon (10 parents)	4,14	4,24	3,03
<i>M</i> du groupe total (86 parents)	4,19	4,24	2,95

### **Thèmes issus des entretiens individuels**

Les résultats sont présentés selon les thèmes retenus lors du processus d'analyse des données. Les thèmes sont regroupés en trois sections différentes afin de respecter les phases de l'expérience habilitante qui implique un changement quant à l'accès aux ressources, mais aussi un changement quant à la perception de contrôle sur ces ressources.

Les trois phases de l'expérience habilitante identifiées sont *avant le changement*, *pendant le changement* et *après le changement*. Le changement ne fait pas exclusivement référence à un changement dans la situation de la mère en regard de l'accessibilité de nouvelles ressources, mais aussi à une augmentation des perceptions de contrôle sur ces ressources.

#### **Avant le changement**

**Les sentiments et les émotions.** Avant que la situation ne change, les mères mentionnent être habitées par des émotions et des sentiments autant positifs que négatifs. D'une part, elles se sentent encore endeuillées par le diagnostic de leur enfant, en colère, démunies, inquiètes et angoissées. Elles ont l'impression d'être piégées dans un système (santé ou éducation) qui ne répond pas à leurs besoins et laissées à elles-mêmes pour résoudre leurs difficultés telles que nommées par cette mère: « *Bien, j'avais l'impression que je n'avais pas de pouvoir vraiment là. Tout ce qui a rapport avec trouver un CPE*

*pour ma fille, j'ai trouvé qu'on est laissé à nous-même »* (participante 7). Un poids sur leurs épaules et une surcharge se font sentir.

Aussi, les mères évoquent être habitées par des sentiments liés au regard de la communauté. Elles se sentent ignorées dans leurs besoins et à la merci du système (santé ou éducation). Elles ont l'impression d'être peu considérées, que leurs droits ne sont pas respectés et qu'on les perçoit comme étant des parents incompetents et inférieurs aux autres parents, tel que mentionné par cette participante : *« J'ai dit les autres parents qui ont des enfants différents, ont-ils le même problème parce que l'on se sent inférieur. On se sent démuni face à ça puis ça vient nous chercher là »* (participante 10).

Néanmoins, des sentiments positifs sont aussi présents. Les mères gardent espoir que leur situation s'améliorera. Elles reconnaissent leur compétence parentale et ressentent un grand privilège d'être la personne qui connaît le mieux leur enfant.

**La culpabilité.** Un sentiment très présent chez ces mères à travers la narration de leur expérience habilitante est celui de la culpabilité. Il semble donc nécessaire d'en faire un thème distinct. Il y a la culpabilité personnelle, mais aussi la culpabilité qui est projetée par les autres.

Différents contextes sont liés à la culpabilité personnelle. Ces mères en ont conscience et s'inquiètent des responsabilités actuelles, mais aussi futures qu'elles

laissent à leurs autres enfants : « *J'ai dit quel fardeau je te laisse, un frère autiste. Les gens laissent à leurs enfants un héritage, moi je te laisse le fardeau d'un frère autiste* » (participante 1). Il y a aussi une certaine culpabilité face à leurs nombreuses demandes de services. Chez certaines familles qui reçoivent des services depuis de nombreuses années, un sentiment de culpabilité peut être présent lors de la demande de services supplémentaires ou d'aide financière. Une mère mentionne : « *Je me sens coupable. On demande des subventions, ça va coûter cher. On en demande peut-être trop* » (participante 6).

Il y a la culpabilité que les mères ressentent lorsqu'elles souhaitent, seulement pour un moment, ne penser qu'à elles-mêmes. Les soins apportés à un enfant différent sont une tâche à temps plein qui occupe chaque moment d'une journée, que ce soit en présence auprès de l'enfant ou en pensée. Une participante dit le faire pour elle-même, car qu'elle y trouve de l'intérêt pour elle, mais le fait aussi pour sortir des routines de soins à son enfant. Toutefois, ceci ne se fait pas sans conséquence: « *Je suis une autre personne que mon enfant aussi, puis ça fait vivre beaucoup de culpabilité là, de penser comme ça là* » (participante 3).

La culpabilité provenant de l'environnement est aussi présente pour les mères. Les personnes entourant les parents sont aussi propices à les faire se sentir coupables. Cette culpabilité est davantage ressentie dans le regard des gens dû au dérangement occasionné par l'enfant lorsque, par exemple, il fait des crises dans un lieu public. Il y a



aussi cette même perception en regard des professionnels. Les mères peuvent avoir l'impression que les professionnels leur reprochent un manque d'engagement dans l'intervention. Finalement, il y a la culpabilité que l'entourage peut leur faire ressentir quant à leur rôle et à leurs compétences parentales : « *Puis, elle (éducatrice en milieu familial) et son conjoint, c'était tout le temps des petits messages, sous-entendus comme quoi j'étais une mère indigne, puis que je ne prenais pas soin de mon enfant* » (participante 10).

**L'impact de la situation sur la famille.** La situation initiale amène différents impacts sur la famille. Au regard de l'entité familiale, celle-ci peut se sentir plus isolée que les familles dont les enfants ont un développement typique. Les occasions de vivre des activités familiales sont très peu fréquentes et le temps libre se fait rare. Il devient compliqué d'organiser des activités ou des sorties compte tenu des besoins particuliers de l'enfant et des conditions spécifiques qui y sont liées tels que les mesures de sécurité intensifiées, les habitudes alimentaires particulières, les nombreuses crises, les nuits blanches, etc. : « *Puis, on est plus isolé comme dans notre expérience. Moi, je suis plus isolée dans mon expérience de maman. C'est sûr qu'il y a des familles nombreuses qui jouent facilement ensemble, puis ce n'est pas plate là pour les enfants. Nous, c'est plus compliqué, souvent, tout le temps* » (participante 3).

De plus, les particularités de la situation familiale peuvent être méconnues de la famille élargie. Cette dernière ne comprend pas bien la condition de l'enfant ayant des

besoins particuliers ni les soins qui s'y attachent : « *C'est plus dur, mais côté soutien, ma mère je vais lui dire comment ma fille est, mais elle ne me comprend pas, puis elle ne m'appuiera pas* » (participante 7).

Au regard de la fratrie, les participantes indiquent que la situation peut être encore plus difficile pour elle que pour les parents. Les frères et les sœurs vieillissent prématurément. Ils ont davantage de responsabilités que les autres enfants de leur âge puisqu'ils sont souvent appelés à aider leurs parents ou l'enfant en situation de handicap. De plus, lorsque la fratrie est en âge de remarquer les inquiétudes de leurs parents, elle désire les aider, mais n'a ni les moyens ni la capacité de le faire. Un participant mentionne : « *Il (le frère aîné) essayait de me trouver des solutions puis il dit écoute, il dit là il n'y a pas d'école, je vais le (son petit frère présentant des besoins) garder. ... Je voyais qu'il voulait m'aider puis trouver des solutions et tout. Eux autres aussi, involontairement, ils ont vécu le stress de la situation dans le fond. C'est sûr que toute la famille a été touchée* » (participante 10).

L'enfant en situation de handicap peut crier ou blesser les autres enfants lorsqu'ils s'approchent trop près de lui. La jeune fratrie ne comprend pas les motifs pour lesquels leur frère ou leur sœur ne veut pas jouer avec elle : « *C'est difficile, c'est difficile, ça crie beaucoup. Elle crie. Mon fils n'accepte pas sa sœur (enfant en situation de handicap) comme elle est. Ah c'est l'enfer* » (participante 9).

Pour ce qui est du conjoint, les participantes indiquent que la situation leur semble être moins difficile. Ils se montrent généralement plus raisonnés qu'elles et moins émotifs. Ceux-ci s'impliquent moins en ce qui a trait aux services offerts à l'enfant et font confiance à l'autre parent, qui a davantage d'expérience avec les services professionnels : « ... pour toutes les affaires de faire des plaintes et tout ça, c'est comme s'il s'en remettait un peu à moi » (participante 8). Toutefois, pour les dix mères qui ont participé aux entretiens, étant les personnes les plus impliquées de la famille quant aux services à l'enfant, la situation leur paraît plus complexe : « Je me fais rapporter que je suis contrôlante, mais c'est tout le temps à moi. C'est tout le temps dans ma cour. C'est tout le temps à Madame Deshaies (pseudonyme) le message » (participante 3). Ils ont souvent l'impression de se retrouver seules avec le problème et devoir trouver les solutions par elles-mêmes.

La situation problématique a des conséquences aussi sur l'enfant qui est en situation de handicap. Les parents évoquent que leur enfant ressent plus de colère. Il s'exprime davantage par des cris et semble s'isoler des personnes qui l'entourent : « Je la trouve changeante ma fille. Je la trouve frustrée, je la trouve révoltée, c'est une petite boule d'amour là, c'est un enfant qui est toujours de bonne humeur, mais je le vois qu'il y a quelque chose qui change en dedans d'elle, elle est frustrée là » (participante 9).

**Le soutien.** Même si ce thème apparaît à la section *avant le changement*, le soutien ou l'absence de soutien se vit tout au long de l'expérience habilitante des parents. Nous

observons plusieurs formes de soutien pour les participantes : le soutien encourageant, le soutien engagé, le soutien familial, le soutien professionnel, le soutien des associations de parents, le soutien inadéquat et le manque de soutien.

***Le soutien encourageant.*** Le soutien encourageant est présent principalement avant le changement. Ce soutien est celui où le parent qui s'inquiète des comportements ou du développement de son enfant se voit réconforté par des paroles ou des gestes apaisants. C'est un soutien qui se veut rassurant et qui est généralement offert par les proches des parents : leur famille, leur belle-famille ou leurs amis : « *Et tout le monde aussi, la famille, l'entourage, me rassurait : < Mais, tu sais, mon frère a parlé à 5 ans. Ne t'inquiète pas >. Le fait d'être rassurée, je me dis ce n'est pas grave. Même si au fond de moi, il y a quelque chose qui cloche* » (participante 1). Par cette forme de soutien, les gens de l'entourage tentent de diminuer les craintes du parent. Toutefois, ce soutien n'est efficace qu'un court moment, car les inquiétudes et les doutes ne tardent pas à se manifester de nouveau. Néanmoins, il favorise un sentiment d'espoir qui incite les parents à poursuivre leur démarche.

***Le soutien engagé.*** Le soutien engagé est un soutien où les doutes et les inquiétudes des parents trouvent écho chez des personnes qui favorisent le changement. Ce soutien amène le parent à être proactif et à agir afin que la situation change. Ce soutien peut être perçu de façon plus positive que le soutien encourageant, car les inquiétudes du parent sont prises au sérieux et le parent se fait rassurer quant à ses compétences parentales :

*« Les gens ne me croyaient pas. Les gens ne me croyaient pas du tout, du tout là puis elle (une voisine), elle me disait oui, oui, ta fille a de quoi là. Ah là j'étais contente. Je me disais enfin quelqu'un... (qui me donne raison) » (participante 9).*

***Le soutien familial.*** Le soutien de la famille, même s'il est peu présent, est défini fréquemment par les mères à travers le temps de gardiennage qui leur est offert par les membres de leur famille. Pour les parents qui n'ont pas ou très peu de soutien familial, ils mentionnent que les membres de leur famille ne comprennent pas les difficultés et les responsabilités supplémentaires qui incombent à prendre soin d'un enfant présentant des besoins particuliers. Leur famille n'est pas encline à leur offrir aide et temps puisqu'elle n'en voit pas les raisons. Toutefois, pour d'autres mères, les membres de leur famille comprennent très bien les responsabilités que cela demande, mais se sentent incapables de prendre soin de l'enfant. Ses comportements atypiques et les soins additionnels à lui procurer amènent certaines craintes et découragent la famille à intervenir seule avec l'enfant, sans la présence des parents.

Le soutien d'un membre de la famille qui travaille dans le milieu de la santé ou dans le milieu de l'éducation s'avère particulièrement aidant pour les participants. Cette personne, de par sa formation et son expertise, peut offrir des informations pertinentes aux parents sur le fonctionnement du système, partager des contacts professionnels et intervenir plus facilement avec l'enfant que les autres membres de la famille.

**Le soutien professionnel.** Les professionnels sont une source importante de soutien pour les parents tout au long de leur expérience habilitante. Ils détiennent de l'information importante sur les services, mais aussi sur le développement de l'enfant, et sont en mesure d'amener les parents à initier l'action. De ce fait, ils sont des facilitateurs de DPA : « *On a été chanceux d'avoir une intervenante là, qui nous a pistés là, qui nous a dit : < Bien, ça existe. C'est rare. C'est du cas par cas, mais ça pourrait probablement s'appliquer à votre fils > »* (participante 4). Ce soutien incite les mères à initier des démarches de résolution de problèmes, de chercher de l'aide et des ressources pour répondre à leurs besoins. C'est un soutien spécialisé et spécifique qui est essentiel aux familles.

Certaines mères ont développé une relation privilégiée avec les professionnels qu'elles côtoient. Cette relation basée sur la confiance les incite à se livrer, voire même à céder aux émotions suite à une journée plus difficile. « *Des fois à (nom du centre), c'est arrivé que je suis allée payer la semaine puis je me suis assise dans le bureau puis j'éclate. La fille qui est là comprend très bien, on se comprend vraiment ça fait du bien, ce n'est pas juste du monde qui voit, mais qui vit et travaille avec un enfant comme ça. C'est vraiment différent »* (participante 7). Les mères évoquent que ce soutien est très important. Elles perçoivent que certains professionnels sont engagés envers eux. Ces participantes indiquent d'ailleurs que le professionnel est la personne clé, la personne de référence.

Le professionnel peut aussi se retrouver dans un rôle où il défend le parent contre le système et la bureaucratie des services. Il encourage la mère dans sa démarche d'accès aux services en l'informant des meilleures personnes à contacter pour avoir des réponses à ses nombreuses questions ou même la façon de prendre contact avec le commissaire aux plaintes afin d'accéder aux services : « *J'en avais parlé à l'éducatrice spécialisée, que je vais porter plainte. Elle me l'avait même suggéré, elle m'a dit, tu devrais Marie (pseudonyme). Elle m'a dit fait ce que ton cœur te dit* » (participante 9).

***Le soutien des associations de parents.*** Le soutien provenant des associations de parents, qu'elles soient formelles ou informelles, est important durant l'expérience habilitante. Les mères souhaitent discuter et échanger avec d'autres parents dont l'expérience et la réalité sont similaires. Les mères mentionnent l'importance de se regrouper avec des parents dont l'enfant a le même diagnostic. Les expériences sont semblables et il est alors plus facile d'avoir une compréhension commune de leur réalité, de leurs défis et des ressources disponibles. Le groupe sert à s'épauler, partager, se former, être informé, échanger avec des personnes qui vivent la même expérience parentale, et faire bouger les choses : « *C'était un besoin là de vraiment, de voir d'autres enfants, de voir l'autre réalité de l'autre, d'avoir quelqu'un qui comprend un peu qu'est-ce que je vis, puis qu'on puisse se donner des trucs, s'épauler, mais aussi de voir les autres enfants, on n'en voit pas souvent* » (participante 8).

Plusieurs participantes ont mentionné le pouvoir du groupe, à travers duquel il serait plus facile collectivement qu'individuellement de revendiquer et de faire changer les services. Le regroupement peut faire partie de la démarche pour atteindre leurs objectifs et obtenir les ressources dont elles ont besoin. Le regroupement de parents est souvent inhérent à leur expérience habilitante. La majorité d'entre elles ont abordé l'importance de se regrouper et de s'appuyer entre parents : « *On regarde pour bonifier cet organisme-là qui a quand même beaucoup de causes : défendre les droits, ils font des activités, ils paient des formations, ils aident les familles, ils ont une matériathèque, il y a des livres sur les autistes, il y a des livres pour les enfants tu as plein d'affaires pour aider. Je m'étais dit au moins si je rentre là-dedans, ça va aider un peu pour qu'il y ait de quoi pour les autistes justement à (nom de la municipalité) aussi, qu'il y ait des activités qu'il y ait du soutien, qu'il y ait quelque chose pour ça. Quand on est plus bien, ça bouge plus.* » (participante 7).

***Le soutien et les expériences habilitantes.*** Selon ces entretiens, les mères estiment que le soutien est nécessaire à l'expérience habilitante. Chacune des formes de soutien est importante. Le soutien encourageant permet aux mères de garder espoir que la situation vécue s'améliorera. Le soutien engagé permet aux mères d'investiguer davantage pour trouver réponses à leurs questions. Il amène le parent à s'informer et à aller chercher l'expertise des professionnels. Le soutien familial est davantage décrit comme une forme de soutien instrumental. Les membres de la famille vont davantage offrir du temps de répit aux parents tandis que le soutien professionnel permet aux



parents d'obtenir l'information pertinente afin que ceux-ci se dirigent vers les bonnes ressources. Le soutien des associations est présent à la fin de l'expérience habilitante. Les mères souhaitent partager leurs expériences avec d'autres parents qui vivent des situations semblables. Elles souhaitent aussi amener un changement, soit en aidant l'association comme parent bénévole et remettre ce qu'elles ont reçu ou soit en s'associant à d'autres parents pour favoriser un changement à plus grande échelle dans les ressources et les services qui leur sont offerts.

Ces formes de soutien présentent une constante quant à la reconnaissance du parent. La reconnaissance des besoins des mères, des savoirs des mères, mais aussi de leurs inquiétudes et de leurs doutes. Cette reconnaissance joue un rôle important dans l'expérience habilitante car elle permet aux mères de garder espoir et favorise la détermination du parent à continuer ses démarches menant vers le DPA.

*Le soutien inadéquat.* Le soutien inadéquat identifié par les mères est le soutien dirigé uniquement vers l'enfant. Les interventions des professionnels réalisées au domicile familial sont propices au partage, aux discussions et aux échanges entre parents et professionnels. Toutefois, lorsque les interventions se font en dehors du domicile, tel qu'à l'école ou au service de garde, les parents perdent une forme de soutien importante. Les interventions deviennent presque exclusivement axées sur les besoins de l'enfant et les parents se retrouvent sans soutien professionnel malgré leurs besoins constants : « *Bon, c'est la dernière journée avec Pierre (enfant avec besoins particuliers :*

*pseudonyme). Ça c'est beau. Bon, bien Valérie (intervenante : pseudonyme) c'est terminé, l'ergothérapeute c'est terminé. Mais là, quand je parle à l'ergothérapeute, bien je dis : < Bien oui, on a encore des besoins. Il y a ça, il y a ça, il y a ça >. Donc elle (l'intervenante) me dit : < Ça, ça ne relève pas de l'ergothérapie surtout pas en milieu scolaire >. Mais, j'ai dit : < Mais là, moi j'attendais qu'on me recontacte ou qu'il y ait une autre personne qui prenne contact avec nous. Les besoins sont toujours là à la maison. La maison, elle est oubliée là-dedans là? > » (participante 3).*

***Le manque de soutien.*** Les participants vivent plusieurs expériences où ils doivent affronter seuls différentes situations problématiques sans savoir vers qui se tourner ou sans obtenir l'aide dont ils ont besoin. Ce manque de soutien provient autant des membres de la famille, des amis que des services.

Parmi ces situations, on retrouve des parents qui ont fait de nombreuses demandes d'aide auprès des services sans que ceux-ci répondent à leurs besoins. Les besoins en orthophonie sont présents chez plusieurs mères rencontrées et plusieurs n'ont pas accès à un tel service malgré leurs demandes persistantes et leur patience : « *J'ai demandé au CRDITED de faire affaire avec le centre de réadaptation en déficience physique (CRDP). J'ai même appelé le CRDP, j'ai demandé au CRDP de réévaluer ma fille parce que, regardez, ma fille n'est pas déficiente intellectuelle. Elle ne sera pas évaluée avant l'âge de 6 ans, donc elle a un besoin en orthophonie. Je leur ai demandé des évaluations, j'en ai parlé puis je n'ai pas eu de... Ils ont dit oui, oui on va faire une*

*évaluation puis je n'ai pas eu de retour d'appel » (participante 9). Ce manque de soutien amène les mères à des moments intenses de découragement où l'avenir avec leur enfant est envisagé avec désespoir : « Ça arrive des fois dans des périodes plus dures que j'aurais le goût de la placer là. Elle a 3 ans, je ne le ferai pas, je le sais que je ne le ferai pas, mais j'ai besoin de le dire » (participante 7).*

***Le soutien inadéquat, le manque de soutien et l'expérience habilitante.*** Certaines mères ont vécu des expériences teintées par un manque ou une absence de soutien. Ce manque ou cette absence de soutien les décourage à poursuivre leur action les menant vers le DPA. Malgré tout, elles ont réussi à vivre une expérience habilitante car elles ont rencontré, à travers leur expérience, une personne qui a pu les soutenir et les diriger dans leur quête de ressources. Donc, à travers ces expériences racontées, nous remarquons que même celles empreintes d'un manque de soutien ou d'une absence de soutien ont pu devenir habilitantes de par la rencontre avec une seule personne qui a su les soutenir adéquatement.

**Actions faites avant le processus de changement.** Avant d'engager un processus de changement pour améliorer leur situation, atteindre leurs objectifs personnels et avoir accès aux ressources, les mères entreprennent différentes actions pour mener à bien leur dessein : ils cherchent de l'information et demandent du soutien.

**La recherche d'information.** La majorité des mères vont d'abord s'informer afin d'obtenir les ressources souhaitées. Elles s'informent sur Internet, mais aussi dans des livres, à des professionnels ou dans les journaux. Cette quête d'informations a pour objectifs de se renseigner sur les ressources disponibles, mais aussi sur les façons d'y accéder, de mieux connaître leurs droits et d'en apprendre davantage sur le diagnostic de leur enfant et les interventions à privilégier : « *J'avais besoin de plus de moyens puis le CRDITED ne voulait pas m'en donner, je suis allé voir sur le site Internet puis là j'ai vu qu'il y avait le commissaire aux plaintes des usagers, puis là j'ai vu un peu c'est quoi la procédure* » (participante 8).

**Demande de soutien.** Les mères soumettent différentes demandes de soutien aux amis, à la famille et aux professionnels, comme nous l'avons vu précédemment. Ces sollicitations prennent la forme de demande d'opinion sur une situation particulière, de demande d'aide ou de gardiennage, ou de demande de services aux professionnels, par exemple de l'orthophonie. Avant d'entreprendre une action ou une démarche visant le changement, les mères ont d'abord tenté d'avoir accès aux ressources désirées. Les réponses à leurs demandes sont parfois positives; les mères peuvent alors se sentir soutenues et encouragées à continuer leur démarche. D'autres fois, les réponses à leurs demandes sont absentes. Les personnes à qui elles demandent du soutien ne peuvent être disponibles ou elles n'obtiennent pas la réponse souhaitée : « *J'ai appelé, appelé, appelé, j'ai laissé des messages, des messages, des messages, elle ne m'a jamais rappelé* » (participante 9). Ces réponses ou ce manque de réponses les incitent à aller

investiguer plus loin et à poursuivre leur démarche de changement visant l'accès aux ressources.

**Déclencheurs de l'action.** Le déclencheur de l'action prend origine dans deux dimensions distinctes : l'inquiétude du parent pour le développement de son enfant et l'acquisition de l'information. La mère peut se sentir en situation d'urgence compte tenu du développement de son enfant. Elle n'obtient pas les services dont elle a besoin et s'inquiète de les recevoir trop tard, c'est-à-dire lorsque son enfant rentrera à l'école. Toutefois, l'acquisition d'une information peut les amener vers un processus de changement.

**Développement de l'enfant.** Les mères vivent de nombreuses inquiétudes quant au développement de leur enfant. Elles peuvent observer un niveau développemental qui régresse, par exemple l'enfant s'exprime moins bien qu'avant ou il perd l'appétit. Les mères connaissent l'importance d'intervenir précocement et lorsque l'enfant atteint un certain âge, ils démontrent davantage d'impatience aux réponses et aux services qui se font attendre. *« J'ai beaucoup d'espoir pour ma fille. Oui, oui j'ai de l'espoir, c'est long, longtemps. Je suis peut-être un peu trop patiente, mais oui j'ai de l'espoir pour ma fille oui, oui, oui c'est juste que vu que le temps avance, je me dis, est-ce qu'il va être trop tard un moment donné pour qu'elle apprenne des choses parce qu'on apprend jeune, on n'apprend pas à 10, 12 ou 13 ans là. C'est plus ça qui me fait peur »* (participante 7).

Le sentiment d'urgence pour un service qu'elles ne reçoivent pas et qu'elles attendent depuis longtemps est un motif qui les pousse à s'informer plus intensément. Les mères peuvent attendre plusieurs mois, voire même plusieurs années avant de recevoir des services d'orthophonie. Leur patience peut prendre fin lorsque l'entrée à l'école est imminente. « *On se disait : crime il reste juste un an, il faut qu'elle se fasse mieux comprendre que ça, ça n'a pas de bon sens. Elle va commencer l'école ce n'est pas vrai qu'elle va se faire piler dessus par les autres enfants, qu'elle va être mise à part, qu'elle va vivre des frustrations parce qu'elle ne s'exprime pas bien. Moi, si elle a faim, si elle a mal, si elle a de la peine, si elle est contente, je veux qu'elle puisse le dire puis que les autres comprennent quand elle le dit. On a dit elle va avoir 4 ans, on se dépêche* » (participante 8).

**Information.** L'accès à une nouvelle information pertinente est une source importante de l'action. L'information pertinente est l'information dont elles ont besoin dans leur contexte actuel des mères. Cette information peut être recherchée par les parents auprès des professionnels et sur Internet par les sites de soutien ou les réseaux sociaux. Elle peut aussi se présenter aux mères tout à fait par hasard. Une discussion entre parents ou avec les professionnels peut amener les parents à prendre connaissance d'une ressource dont ils ignoraient l'existence. Par cet accès à l'information, les mères peuvent réfléchir sur les possibilités qui se présentent à elles et ainsi effectuer un plan d'action. Elles prennent les décisions qui s'en suivent en ayant conscience des

conséquences. Les mères évoquent l'importance d'être informées. Pour certaines, cette recherche d'information relève de leur responsabilité : *« Je n'arrive pas à croire qu'il y ait des parents qui ne se tiennent pas informés, c'est leur responsabilité d'être informée... Ça a toujours été important pour moi de toute façon, sur plein de choses, d'être informée. Je trouve qu'on se laisse souvent informer. Mais, si on se laisse informer, ce n'est pas nous qui choisissons l'information. Donc, s'informer ça a toujours été important »* (participante 2). Cette opinion traduit la nécessité de démontrer une certaine proactivité quant à la recherche de l'information qui est essentielle au changement.

Les entretiens indiquent deux rôles liés à l'acquisition de l'information : la confrontation et le respect. Les parents informés sont plus enclins à négocier et à confronter les professionnels. L'information permet de se rapprocher du vocabulaire professionnel pour argumenter avec eux. Les mères qui détiennent l'information peuvent se sentir davantage respectées : *« Ça donne vraiment l'impression de pouvoir agir, mais en connaissance de cause aussi. Ça t'apporte des arguments, ça te permet de défendre ton point de vue aussi. Et puis oui, de permettre aussi aux gens de te respecter »* (participante 2).

### **Pendant le changement**

Cette étape de l'expérience habilitante est celle où la mère se met en action afin d'acquérir les ressources dont elle a besoin. Elle a acquis précédemment certaines

informations qui la poussent à agir et à débiter une démarche la menant vers les ressources qui lui sont nécessaires. Cette section présente la démarche de changement, les objectifs de la démarche, les obstacles rencontrés ainsi que les habilités et les qualités qui soutiennent le changement.

**La démarche de changement.** Le déclencheur de l'action, tel que vu précédemment, mène la mère vers une démarche de changement. Par cette démarche, la mère veut parvenir à des ressources qui lui sont refusées ou inaccessibles. Cette démarche est composée de plusieurs étapes de durée indéterminée.

Suite au déclencheur, c'est-à-dire l'accès à une nouvelle information, le parent évalue l'authenticité de l'information obtenue. Il valide auprès de professionnels, de parents ou même sur Internet la pertinence de l'information. Subséquemment, si l'information s'avère valable pour la mère, une période de réflexion s'amorce où elle soupèse les conséquences d'entreprendre une action vers un changement. Elle examine si les bienfaits escomptés sont supérieurs aux inconvénients et aux coûts que lui et sa famille auront à supporter. Cette réflexion considère notamment les besoins de l'enfant et de la famille : « *Puis là, je suis allée voir un peu avec la travailleuse sociale qu'est-ce qu'on pouvait faire. Elle m'a dit : < Parlez-en avec les intervenants. Caleb (enfant concerné par la décision : pseudonyme), qu'est-ce qu'il en pense? > Puis là, on a pu faire la demande. Quand on a su que ce n'était pas pour aller le parachuter en première année après, on a trouvé que c'était drôlement une bonne idée, puis on a embarqué tout*



*de suite là* » (participante 4). Conséquemment, une décision est prise; la mère peut soit mener une action afin d'obtenir les ressources dont elle a besoin, ou soit ne mener aucune action. Dans ce cas, elle mentionne choisir les batailles qu'elle veut mener : « *Mais, nous autres, on a beaucoup choisi nos batailles aussi. Il y a des choses peut-être moins importantes qu'on va laisser tomber pour se diriger vers d'autres choses* » (participante 5). La Figure 2 présente les étapes d'une démarche de changement.

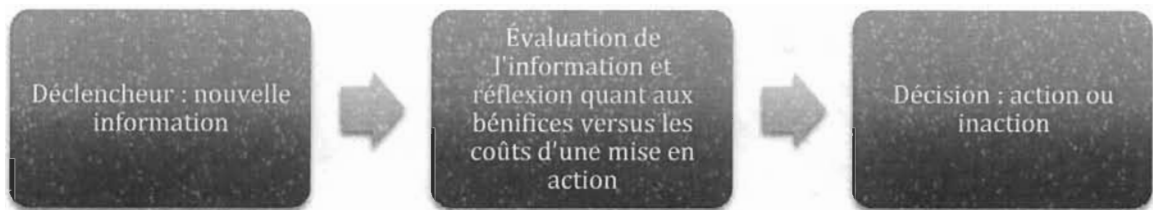


Figure 2. Étapes d'une démarche de changement.

**Objectifs d'entreprendre une démarche de changement.** Les objectifs poursuivis par les parents dans une démarche de changement sont de deux ordres. Il y a les objectifs d'ordre microsystemique, c'est-à-dire qui sont liés directement à l'enfant et la famille, et il y a les objectifs d'ordre exosystemique, pour lesquels l'enfant n'est pas impliqué directement, mais qui influencent néanmoins son développement.

Tout d'abord, les mères ont comme objectifs que leur enfant se développe mieux, plus spécifiquement eu égard à leur autonomie et au langage, tel que mentionné par une mère: « *Bon bien, mettons-nous pas la tête dans le sable, puis au contraire essayons d'aller chercher le maximum pour lui donner le plus possible d'autonomie, puis d'être heureux aussi là dans son développement là* » (participante 4). La majorité des enfants

(6 parents) feront leur entrée scolaire prochainement. Il est important pour les mères que leur enfant soit le mieux préparé afin de réussir cette nouvelle étape.

Un autre objectif qui touche directement les enfants est celui d'améliorer la vie de famille. Sans être décrit comme un objectif précis, l'amélioration de la vie familiale est présente chez la majorité des participantes. Les mères espèrent qu'en accédant à des ressources, telles que le soutien professionnel, des services en orthophonie, une place en service de garde, etc., il y aura un effet bénéfique non seulement sur l'enfant, mais sur la qualité de vie de toute la famille.

Les mères ont aussi des objectifs qui ne touchent pas spécifiquement leur enfant ou leur famille et leurs amis, mais qui sont d'une plus large échelle, dont l'amélioration des services offerts aux familles, la leur, mais aussi celles qui vont les suivre. Les mères s'attendent à recevoir de bons services professionnels et si ce n'est pas le cas, elles espèrent que leur intervention servira à l'amélioration de la qualité de ceux-ci même s'elles n'en bénéficient pas. Aussi, elles souhaitent que leurs démarches servent à d'autres parents qui, soit ignorent l'existence de certaines ressources importantes, soit qui revendiquent moins leur accessibilité. Les mères souhaitent que leur action mène vers des changements à plus grande échelle et ait un impact sur la vie des autres familles tel que mentionné par cette participante : « *Le mieux, ce serait que le centre où est-ce que l'on est supposé recevoir nos services, nous fournisse ce service-là, mais bon ils ne peuvent pas. Je veux ces services-là, mais pas juste pour moi en plus. Je les veux pour*

*tous les enfants. Je les veux pour les enfants de mes amis qui ne se défendent pas puis qu'ils ne le disent pas puis qu'ils n'en voient pas d'orthophoniste » (participante 8).*

**Obstacles rencontrés.** Pour de nombreuses mères, la démarche menant vers le changement et l'accès aux ressources ne se réalise pas sans heurts. Celles-ci ont vécu différents obstacles qui ont nui ou empêché l'atteinte de leurs objectifs. Parmi ceux-ci, il y a les obstacles qui proviennent des parents eux-mêmes, ceux qui découlent de leur famille, ceux qui émanent des services à la famille et ceux qui émergent de la société.

Il y a plusieurs obstacles qui proviennent directement des mères elles-mêmes et qui les freinent dans leur démarche d'accès aux ressources, dont par exemple la peur. La peur est un obstacle présent chez l'ensemble des mères. Il y a la peur d'oser, la peur de demander, la peur du jugement des autres parents et des professionnels, et la peur de s'informer tel que cité par une participante : *« Comme parent parce que des fois on peut se dire que je n'ai pas le pouvoir là-dessus là, mais non c'est faux, tu l'as le pouvoir parce qu'il y en a des parents, bien comme que j'étais avant là, on n'ose pas. On n'ose pas parce qu'on ne veut pas déranger, parce qu'on ne veut pas les jugements, les ci, les ça de la société ou bien les, de ne pas. On ne veut pas avoir le regard qui dit bien là franchement tu ne penses pas que tu en as déjà de l'aide là. Tu en demandes encore » (participante 10).*

Un autre obstacle vécu par cinq participantes est celui du manque de soutien de leur famille. Ici, on fait référence aux parents, aux frères et aux sœurs des participants. Les participantes mentionnent que les membres de leur famille refusent de garder l'enfant avec des besoins particuliers par crainte d'être incapables de s'en occuper correctement. Tandis que pour d'autres familles, elles ne reconnaissent pas l'implication et les responsabilités supplémentaires qu'il incombe de s'occuper d'un tel enfant et minimisent la fatigue, le stress et les difficultés familiales: « *C'est dur, le monde autour, même ma famille me dit, elle est fine Éloïse (enfant à besoins particuliers : pseudonyme), elle est tranquille. On a reçu dimanche, mon Dieu on ne dirait pas que tu as une petite fille de 3 ans. C'est normal, sa télé est dans le fond là puis elle, elle veut être tranquille, elle s'assit dans le fond du corridor, elle s'assit dans son lit puis elle vient me voir quand elle a faim, elle a soif puis elle repart* » (participante 7). Finalement, il y a le sentiment de découragement qui empêche les mères de continuer et de persévérer dans leur démarche ainsi que les idées négatives préconçues sur les services, qui dans leur perception, d'une façon ou l'autre, ne répondront pas à leurs besoins.

Par ailleurs, il y a les obstacles qui proviennent des services. Plusieurs mères mentionnent que l'organisation des services ne répond pas à leur besoin. L'administration est lourde et les règles trop rigides, les horaires de rendez-vous sont non adéquats, une trop grande disponibilité est demandée aux parents et il y a trop de roulement de personnel: « *... le manque de suivis un peu partout là finalement. Comme ça va faire la quatrième fois que l'on change d'éducatrice spécialisée. Elle a juste*

*4½ ans quand même là. La première éducatrice, c'était une super bonne éducatrice, mais qui prenait sa retraite on ne pouvait pas la garder. J'ai pleuré quand j'ai su qu'elle s'en allait, parce que mon Dieu, elle était avec nous depuis qu'elle avait deux mois, ça fait que c'était gros, puis ça c'est en mai passé. Depuis mai, ça va faire la quatrième que j'ai » (participante 8).* Le roulement de personnel a un impact important sur les mères et l'enfant. Celles-ci ont bien souvent créé une relation de confiance avec une intervenante particulière, et lorsqu'elle quitte, la mère peut se sentir attristée. Il est alors difficile de créer une relation de confiance, notamment lorsque les mères savent que le professionnel quittera sous peu. Aussi, le manque de communication amène le parent à être peu informé sur les services et sur les suivis professionnels. Les communications sont unidirectionnelles et les parents ne peuvent avoir accès à l'information qui leur est nécessaire afin de prendre des décisions. Une mère relate les paroles d'un professionnel : « *Oui, oui, vous voyez quand on se parle madame Boisvert (pseudonyme) ça va bien* » et la mère répond : < *Eh! On se parle tout le temps, je parle tout le temps* > (participante 8).

Une autre mère partage, lors de l'entretien, une anecdote quant aux restrictions alimentaires de sa fille et les règles strictes du service de garde : « *Non, elle ne peut pas. Ils ne peuvent pas rentrer rien. Là j'ai dit, Julie (pseudonyme) va manger quoi? Bien eux autres, ça a l'air que c'est comme ça dans leurs règles, il n'y a pas de nourriture de l'extérieur qui entre pour les allergies. J'ai dit ma fille est allergique aux arachides, je n'enverrai rien qui a des arachides là. Là j'ai dit c'est parce que là je fais quoi moi le*

*midi, Julie (pseudonyme) elle ne mangera rien. Je veux dire ça aurait été plus facile qu'ils (les membres du personnel du service de garde) s'adaptent un peu à la vie familiale, aux choses qui existent en tout cas » (participante 7).*

Quant aux obstacles émanant de la société, les mères mentionnent que leurs enfants ne sont pas véritablement acceptés. Ils ont de la difficulté par exemple à obtenir une place en service de garde. Les mères se perçoivent marginalisées en tant que parent d'enfant présentant des besoins particuliers, notamment les mères dont l'enfant présente une trisomie 21. Elles se perçoivent moins bien acceptées et moins bien servies : « *Je sais que l'autisme, il y en a un regroupement à Québec puis ils ont beaucoup de ..., il y a le mois de l'autisme. La trisomie, il y a une journée par année » (participante 8).*

Ces différents obstacles nuisent au DPA des mères. La peur du jugement, le manque de soutien, les règles trop rigides et l'administration trop lourde freinent les parents dans la poursuite de leur but.

**Habiletés et qualités qui soutiennent le changement.** Les mères mentionnent des habiletés ou des qualités qui les ont aidés à changer leur situation. Ces éléments sont de deux ordres. Il y a d'abord leurs traits de personnalité, qu'ils soient acquis ou innés, et leurs expériences antérieures.

Selon les mères, plusieurs qualités sont nécessaires pour entreprendre une démarche visant le changement qu'elles associent à leur nature, à de l'inné. Par exemple une mère mentionne être née comme ça : « *Lui (son conjoint,) il n'aurait pas fait ces démarches-là. Ah, bien non! Bien, non. Pas du tout. Oui, c'est ça. Je pense qu'il y a une question de personnalité aussi là-dedans* » (participante 2).

De nombreuses mères ( $n = 6$ ) démontrent une grande facilité à s'informer sur Internet. Elles visitent différents sites afin d'avoir accès à de l'information et initient certains contacts avec d'autres parents. Les participantes mentionnent être déterminées ( $n = 7$ ), proactifs ( $n = 5$ ), avoir des capacités d'adaptation ( $n = 1$ ), de la facilité à communiquer leurs besoins et à demander de l'aide ( $n = 7$ ), du leadership ( $n = 2$ ) ou encore ne pas supporter les situations d'injustice ( $n = 2$ ).

Plusieurs mères mettent à profit leurs expériences antérieures pour améliorer leur situation actuelle et avoir accès aux ressources. En premier lieu, leur expérience parentale leur est favorable, notamment pour celles qui ont des enfants plus âgés. Elles ont déjà vécu des expériences avec le système de santé et d'éducation, et démontrent davantage de capacités à s'orienter à travers ceux-ci. C'est ce qui est évoqué par les mères qui reçoivent des services depuis plusieurs années. Elles connaissent davantage les rouages du système et ont développé un réseau de contacts professionnels qui leur est très utile en situation difficile : « *Oui bien c'est justement. C'est justement, je*

*connaissais les services. Je les connaissais, écoute Maxime (pseudonyme) a commencé les services à 3 ans, ça faisait déjà deux ans » (participante 6).*

Les mères évoquent aussi leur expérience de vie générale. Elles font référence à leur éducation familiale ou à d'autres expériences qu'elles ont vécues, plus jeunes ou non, mais sans lien avec leur vie en tant que mère. Elles disent avoir appris à être organisées et à s'entourer afin d'avoir un réseau de contacts; ce qui les soutient dans leur démarche de changement.

### **Après le changement**

Cette section aborde l'après-changement, c'est-à-dire la phase suite à la démarche de changement initiée par les mères. Pour certaines d'entre elles, elles ont accédé aux ressources convoitées mais pour d'autres, ce ne fut pas le cas. Pourtant, quel que soit le résultat de cette action, les mères mentionnent un changement soit de leur situation initiale ou soit de leurs perceptions. Dans cette section, nous abordons les connaissances et les compétences développées, ce qui permet de développer le pouvoir d'agir, les opinions des mères en regard des services et de leurs relations avec les professionnels, les perceptions des mères et la conscientisation à la communauté.

**Les connaissances et compétences développées.** Cette expérience a permis pour de nombreuses mères d'acquérir de nouvelles connaissances et de développer de nouvelles compétences. Parmi les nouvelles connaissances, les mères mentionnent connaître



beaucoup plus les outils d'intervention destinés à leur enfant. Elles indiquent aussi mieux connaître les ressources disponibles, mais aussi la façon d'y accéder. Ils comprennent davantage comment le système des services est organisé et dispensé.

Au niveau des compétences, elles signalent avoir développé de meilleures techniques d'intervention avec leur enfant. Elles mentionnent oser dire davantage et nommer leurs besoins auprès des professionnels. De plus, elles savent mieux comment avancer à travers l'organisation complexe des services et indiquent même avoir changé leur façon de les approcher et leur attitude par rapport à eux : « *Mais au niveau de l'attitude, un petit peu plus d'humilité, un peu plus de... Au lieu d'arriver comme ça, je pense que j'essaie de changer un petit peu ma façon, mon approche. Essayer d'être un petit peu plus douce... La compétence interpersonnelle, communication, tout ça* » (participante2).

**Ce qui permet de développer le pouvoir d'agir.** Les mères ont identifié certaines attitudes qui favorisent leur pouvoir d'agir. Elles mentionnent l'importance d'être proactive et ne pas attendre que la situation s'améliore par elle-même. Elles disent qu'il faut garder espoir et croire qu'il y aura des améliorations. Il est important de voir le côté positif de la démarche, notamment les changements perçus chez l'enfant même s'ils sont petits. De leur avis, remarquer les résultats issus de la démarche, voir que celle-ci fonctionne, les encourage à continuer de s'investir.

Pour certaines mères, participer à la présente recherche leur permet de développer leur pouvoir d'agir. Elles mentionnent que de par leur participation, leur voix est entendue et que c'est une façon de changer les choses : « *Je me suis dit : Bien, il faut quand même que je m'en mêle quelque part. Il faut quand même que je prenne part si je veux justement... C'était comme ma façon, dans le fond, de contracter du pouvoir d'agir si on veut* » (participante 3).

Pour d'autres mères, ce qui leur a permis de développer leur pouvoir d'agir est lié directement aux services. Elles abordent la possibilité de pouvoir prendre les décisions qui concernent les services offerts à leur enfant de par leur participation et leur collaboration avec les professionnels. Les participantes indiquent que la confrontation respectueuse avec les professionnels est importante. Confronter des idées, des opinions, permet de trouver une solution qui satisfait les deux parties. Aussi, l'accès à l'information est essentiel; l'information spécifique sur le développement de leur enfant, mais aussi l'information générale sur les services dont leur enfant a besoin.

Les mères signalent l'importance d'utiliser leurs compétences de même que les savoirs tirés des expériences antérieures. Elles abordent la place primordiale du soutien, notamment le soutien des associations de parents. Elles perçoivent qu'ils peuvent détenir un pouvoir par ces associations afin d'améliorer l'accessibilité des ressources. Selon eux, il est favorable de collaborer et de s'associer à d'autres parents : « *Quand on est plus, bien ça bouge plus* » (participante 7). Finalement, se sentir concerné par les

politiques gouvernementales et les décisions prises à un plus haut niveau est important. Pour certaines, elles sont convaincues de leur rôle à jouer comme citoyen et du pouvoir de la collectivité.

**Opinions des mères en regard des services et de leurs relations avec les professionnels.** Les mères ont de nombreuses opinions quant aux services, positives ou négatives. Quelques fois les services, comme les centres de la petite enfance ou les CRDITED, ont soutenu les mères dans leur démarche visant le DPA tandis que d'autres fois, ils se sont retrouvés en tant qu'obstacles au DPA parental.

Les mères partagent différents commentaires positifs quant à la capacité d'écoute des professionnels, du travail d'équipe réalisé teinté d'une bonne collaboration et de communication ainsi que de leur satisfaction quant aux services de qualité qu'elles ont reçus. Elles qualifient même certains professionnels comme des alliés à leur démarche.

Toutefois, d'autres mères ne sont pas satisfaites des services reçus. Elles abordent la rigidité et la lourdeur administrative, mais aussi le manque de reconnaissance des professionnels à leur égard, le manque de soutien et d'écoute, la désinformation ou l'économie de l'information, les communications insuffisantes et unidirectionnelles. De plus, le roulement fréquent du personnel dans les établissements ne permet pas aux parents d'établir des relations de confiance avec les professionnels. Les changements d'éducatrices peuvent se vivre très difficilement pour les mères et les enfants : « *Le fait*

*que l'autre personne (l'éducatrice) quitte. Ça a été comme : < Ah, non. Pas encore. > C'est le sentiment aussi toujours de se faire comme un peu jeter. C'est extrême là, mais c'est un peu le rejet que je ressentais et pour François (pseudonyme) et pour moi. Pas du rejet. Non, ce n'est pas du rejet, de l'abandon » (participante 2).*

**Les perceptions des mères.** Les perceptions des mères suite à la démarche de changement sont d'un large éventail. Il est important de distinguer les perceptions et sentiments des mères lorsqu'elles ont accès aux ressources suite à leur démarche, mais aussi lorsqu'elles n'ont pas eu accès aux ressources malgré la démarche qu'elles ont accomplie.

Une fois la démarche terminée et que les mères ont accès aux ressources qu'elles avaient besoin, plusieurs mères perçoivent avoir la situation en main. Elles sentent qu'elles ont plus de contrôle et qu'elles sont davantage compétentes. Elles sont reconnaissantes des services et du soutien qu'elles ont reçu, contentes des résultats obtenus et fières d'avoir réussi. Elles ont une meilleure estime d'elles-mêmes et davantage de confiance en soi, se sentent écoutées, respectées et sécurisées. Aussi, elles ont espoir que leur enfant aura de meilleurs services, qu'il aura un meilleur développement et que leur action aura un impact pour d'autres familles.

Toutefois, même si les objectifs ont été atteints et que les parents ont accès aux ressources souhaitées, plusieurs perceptions négatives les accompagnent. Même s'ils

sont satisfaits des résultats obtenus, ils sentent qu'ils manquent encore de contrôle sur les ressources, qu'ils n'ont pas un contrôle total. Aussi, durant la démarche, plusieurs mères ont dû confronter les professionnels, ce qui a pu occasionner des conflits et avoir un impact sur les relations. Pour plusieurs, leur relation n'est plus aussi conviviale qu'avant la démarche.

Certaines mères déplorent le temps et l'énergie qu'une telle démarche nécessite. D'autres sont déçues des services et restent vigilants à ce que leur enfant bénéficie de ce dont il a besoin. Plusieurs mères se préparent déjà aux prochains obstacles dont elles envisagent l'arrivée tels que la rentrée scolaire, le transport en autobus, les services scolaires, etc.

Malgré leur démarche visant le changement, il y a des mères pour qui la situation n'a pas changé et qui n'ont pas encore accès aux ressources voulues. Pour certaines mères, elles sont confiantes que la situation changera. Elles perçoivent qu'il y a différents moyens pour avoir accès aux services, et même si la situation n'a pas changé pour elles, elles gardent espoir : « *Oui. Je veux que ça bouge. Je veux vraiment que ça bouge, j'essaie de me trouver n'importe quelle solution finalement pour que ça bouge. Donc, c'est la seule que j'ai trouvée là puis si ça ne fonctionne pas, on va faire autre chose* » (participante 9).

Pour d'autres mères par contre, elles vivent de la frustration. Elles se sentent dépourvues de moyens, perçoivent qu'elles manquent d'influence et voire même qu'il est trop tard pour leur enfant. Elles ont l'impression d'être toujours dans une situation de demandeur voire de quémandeur, ce qui augmente leur sentiment de vulnérabilité.

**Conscientisation à la communauté.** Le DPA vise le développement d'une conscience critique de l'environnement dans lequel on vit. Lors des entretiens, plusieurs mères ont abordé l'impact de leur geste à l'égard des autres familles et la conscience de l'environnement et de la collectivité.

Pour de nombreuses mères, leurs actions visent l'amélioration des services pour eux et leur enfant, mais également pour d'autres parents : « *On va tenter d'aller chercher des moyens, des fonds, puis essayer de les (les familles) aider puis de s'impliquer là-dedans autant pour nous autres et les enfants autant pour les autres* » (participante 6). Elles veulent que l'action qu'elles ont entreprise soit utile pour les autres familles. Elles ont conscience que leur action peut avoir un impact à plus grande échelle et qu'elle peut modifier l'accès aux ressources pour les autres.

La plupart des mères souhaitent mettre sur pied une association de parents ou en faire partie. Ce fort désir de s'associer est alimenté par le besoin d'être soutenue elles-mêmes, mais aussi par le besoin de soutenir les familles.

### **Mise en commun des résultats issus de l'échelle du DPA et des expériences habilitantes**

La convergence des données issues des questionnaires et des entretiens individuels nous permet de faire des rapprochements entre les résultats et ainsi mieux comprendre la complexité des expériences habilitantes des parents.

En premier lieu, les entretiens individuels abordaient principalement le DPA individuel des parents à travers leurs relations avec les services en intervention précoce. Cependant, les autres niveaux de DPA, communautaire et organisationnel, n'ont pu être exclus de leur expérience parentale. Ces niveaux distincts sont interreliés et on en saisit l'étroite relation dans les récits des expériences parentales. Par ces expériences, initialement d'un point de vue du DPA individuel, les parents sont résolus à ouvrir les portes aux autres parents et de changer les services disponibles afin que ceux-ci répondent mieux aux besoins des familles. Il n'est pas rare que les parents souhaitent ou fassent partie d'une association de parents afin d'avoir un plus grand impact sur les décisions gouvernementales et les politiques sociales. L'expérience habilitante individuelle est un pas vers le DPA communautaire.

Le DPA au niveau organisationnel fait aussi partie des expériences habilitantes. Le manque de pouvoir d'agir des professionnels peut agir comme un obstacle au DPA des parents. La réponse aux besoins des familles se trouve quelques fois en dehors des cadres habituels de l'intervention. Un professionnel ne pouvant sortir de ce cadre se voit dans l'incapacité de répondre aux besoins des parents. Le professionnel doit pouvoir

user d'imagination et d'une certaine liberté professionnelle afin de mettre à profit ses compétences professionnelles dans une intervention personnalisée. Les réponses habituelles, mécaniques ne peuvent satisfaire les parents constamment.

En observant plus spécifiquement les résultats issus du questionnaire sur le DPA et les résultats des entretiens individuels des dix parents rencontrés, nous observons plusieurs similitudes quant à leur niveau de DPA. Notamment, les parents ayant démontré davantage de DPA à travers leur expérience habilitante (les participantes 2, 4 et 8) ont aussi obtenu un score plus élevé que la moyenne dans l'échelle de DPA. Ces parents ont manifesté davantage de perceptions de DPA et des comportements menant aux changements que les autres parents. Aussi, ils ont eu accès aux ressources qui leur étaient nécessaires.

Deux participantes (4 et 8) ont démontré des scores plus élevés que la moyenne dans chacune des sous-échelles (voir Tableau 14). Toutefois, la participante 2 a obtenu un score plus faible que la moyenne dans la sous-échelle communauté.



Tableau 14

*Score au questionnaire pour les participantes 2, 4 et 8*

Participant	DPA famille	DPA services	DPA communauté
2	4,25	4,17	2,60
4	4,33	4,42	3,80
8	4,83	4,83	3,30
<i>M totale</i>	4,19	4,24	2,95

Les participantes ayant démontré peu de DPA lors des entretiens (3, 7 et 9) ont été ciblées en raison de leurs faibles perceptions du pouvoir d’agir et des comportements proactifs presque inexistantes (voir Tableau 15). De plus, elles n’ont pas réussi à accéder aux ressources convoitées. Pour chacune de ces participantes, leurs scores sur l’échelle du DPA est en-dessous de la moyenne sauf dans une sous-échelle. Pour les participantes 3 et 9, elles ont un score plus élevé pour la sous-échelle communauté malgré qu’elles n’aient montré aucune des caractéristiques clé du DPA au niveau de la communauté. La participante 7 a, quant à elle, un score plus élevé que la moyenne pour la sous-échelle services malgré le fait de ne pas avoir accès aux ressources voulues pour son enfant.

Tableau 15

*Score au questionnaire pour les participantes 3, 7 et 9*

Participant	DPA famille	DPA services	DPA communauté
3	3,42	4,00	3,50
7	3,58	4,83	2,70
9	3,92	4,00	3,00
<i>M totale</i>	4,19	4,24	2,95

Les résultats des analyses des questionnaires ont démontré une relation statistiquement positive entre les variables du soutien informel et le DPA de la famille, et entre le soutien formel et le DPA des services et de la communauté.

En regard de l'échantillon des entretiens individuels, les résultats démontrent que les participantes ayant un score plus élevé que la moyenne dans la sous-échelle DPA famille (1, 2, 4, 5 et 8) ont eu recours à un soutien informel constant de leur famille, de leurs amis ou d'autres parents ayant des enfants présentant des besoins particuliers. Pour les participantes 4 et 8, elles ont démontré un score plus élevé que la moyenne pour les sous-échelles services et communauté. Ces deux participantes ont mentionné avoir reçu un important soutien des professionnels : intervenants des services de 2<sup>e</sup> ligne, intervenants du réseau communautaire, des services de loisirs et des services de garde.

Les résultats des analyses statistiques ont aussi démontré que les parents, père ou mère, d'un garçon avaient des résultats moindres aux sous-échelles de DPA que les parents de fillettes. Les participantes des entrevues ayant les scores les plus faibles aux sous-échelles de DPA sont les participantes 1, 2, 3, 7, 9 et 10. Quatre de ces participantes ont des garçons.

Pour ce qui est du soutien, formel et informel, celui-ci s'avère déterminant pour favoriser le DPA des parents. Selon les expériences habilitantes des parents, le soutien se compose de la rapidité de réponse des intervenants aux besoins des parents, de l'information juste et pertinente, d'une alliance avec le professionnel et par le milieu associatif.

L'expérience habilitante des parents les amène à vouloir s'investir dans leur environnement et leur communauté par les organisations associatives. Ce qu'ils vivent, ils souhaitent le partager et que cela puisse être profitable à d'autres parents.

## **Discussion**

Ce chapitre présente les différents éléments de discussion en regard des expériences habilitantes des parents. Ces éléments mènent à une proposition de modélisation des expériences habilitantes à l'intérieur d'une démarche visant le DPA. Le chapitre débute par une discussion quant aux résultats liés aux objectifs de la recherche. Par la suite, la convergence des résultats portant sur les expériences habilitantes est présentée, et le chapitre se conclut par une proposition de modélisation du DPA.

### **Volet 1**

L'objectif principal de ce volet est d'explorer les relations entre les caractéristiques sociodémographiques-cliniques, les expériences habilitantes et le DPA des familles qui reçoivent des services en CRDITED. Trois sous-objectifs accompagnent cet objectif général.

Le premier sous-objectif est de déterminer les relations entre les caractéristiques sociodémographiques-cliniques et le DPA des familles qui reçoivent des services en CRDITED. Pour répondre à cet objectif, deux hypothèses de recherche sont énoncées ainsi qu'une question de recherche. Hypothèse 1: il y aura une corrélation positive statistiquement significative entre l'âge des parents et le niveau de DPA. Hypothèse 2 : il y aura une corrélation positive statistiquement significative entre le nombre d'années de services reçus par les parents et le niveau de DPA. La question de recherche se pose

comme suit : Y a-t-il une relation entre les différentes caractéristiques sociodémographiques-cliniques et le DPA?

Les résultats quantitatifs obtenus ne nous permettent pas de vérifier ces deux hypothèses. En effet, les résultats ne démontrent aucune relation significative entre l'âge des parents ou le nombre d'années de services reçus et leur niveau de DPA. Comment expliquer cette absence de corrélation? On aurait pu s'attendre à ce que le pouvoir d'agir des parents se développe avec le nombre d'années de services ou avec l'âge et leur expérience tel que décrit par les différentes caractéristiques du DPA (Dunst et al., 1994a). Toutefois, les résultats qualitatifs, issus des entretiens, nous permettent d'affirmer que le pouvoir d'agir se développe par des attitudes de proactivité, c'est-à-dire être actif dans l'identification de la solution au problème (Le Bossé, 2008; Rappaport, 1981, 1984). De plus, participer aux décisions qui concernent l'enfant ainsi que collaborer avec les professionnels favorisent le DPA parental (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst et al., 2007). Finalement, l'accès à l'information et le soutien aux parents sont aussi liés au DPA (Banach et al., 2010; Fordham et al., 2011).

Quant aux relations entre les différentes caractéristiques sociodémographiques-cliniques et le DPA, des différences significatives selon le sexe de l'enfant et toutes les dimensions du DPA (famille, services et communauté) ont été remarquées. Les parents de fillettes ont un DPA plus élevé que les parents de garçons. Les écrits scientifiques ne nous permettent pas d'expliquer ce résultat. Nous pensons que cela pourrait s'expliquer

par la protection plus grande des parents pour leur fille. Une certaine vulnérabilité semble associée aux filles et une protection supplémentaire des parents est démontrée. À l’opposé, des qualités de leadership, de débrouillardise et d’autonomie paraissent davantage valorisées pour les garçons, étant liées aux rôles sociaux culturellement attribués aux sexes.

Une relation positive entre l’âge de l’enfant et le DPA des parents à travers la communauté est aussi observée. Cette relation peut s’expliquer par la volonté des parents de s’impliquer dans les différentes organisations suite à leur expérience habilitante. Un enfant plus âgé présuppose que le parent a vécu davantage d’expériences habilitantes qui l’ont amené à s’investir au sein de sa communauté.

Aussi, les résultats indiquent que le soutien formel et informel est lié au DPA des parents pour chacune des sous-échelles (famille, services, communauté). Ce soutien se définit par une réponse adéquate aux besoins des parents. Ici, l’information tient une place centrale en matière de soutien. Les parents ont besoin d’être informés sur les suivis des évaluations de leur enfant, sur les services disponibles et sur les politiques qui les concernent.

On peut déduire de ces constats qu’il serait intéressant de mieux comprendre le DPA quant aux différences en fonction du sexe de l’enfant. Aussi, considérant la différence entre le nombre de participants féminins ( $n = 76$ ) et de participants masculins

( $n = 10$ ), il serait pertinent de s'interroger si ce qui mène vers le DPA des pères est différent chez les mères. Est-ce que les pères ont besoin de soutien ou de vivre des expériences de collaboration comme les mères pour développer leur pouvoir d'agir?

Il serait intéressant de vérifier si les résultats seraient similaires si les parents avaient des enfants plus âgés que 6 ans, notamment des adolescents, voire même des adultes. Les résultats indiquent que plus l'enfant est âgé, plus le parent possède un pouvoir d'agir communautaire développé. Ce qui porte à croire que celui-ci désire s'impliquer davantage dans la communauté, que ce soit par les associations de parents, ou même qu'il développe une conscience critique qui lui permet de se sentir davantage impliqué par les politiques sociales qui le concernent.

## Volet 2

Le deuxième sous-objectif est de définir les expériences habilitantes des familles. Pour répondre à cet objectif, une question de recherche est posée : « Quelles sont les expériences habilitantes perçues par les parents et comment les définissent-ils? » Les entretiens individuels nous ont permis de saisir qu'une expérience habilitante est d'abord une expérience où le parent est proactif, informé et espère amener un changement à une plus grande échelle que lui-même. Ces expériences sont fondées sur un soutien formel et informel, et sur une relation de confiance avec les professionnels où les réalités familiales sont reconnues dans l'intervention. Différentes perceptions habitent les parents. Elles sont initialement empreintes d'un sentiment de manque de contrôle, d'être



démuni et de culpabilité pour se transformer en un sentiment de contrôle et de fierté, mais aussi d'essoufflement.

Les expériences habilitantes racontées par les parents se situent davantage au niveau individuel dans un contexte où ils sont utilisateurs de services. Toutefois, les autres niveaux de DPA, communautaire et organisationnel, sont liés à leur expérience individuelle. Les niveaux de DPA ne peuvent être séparés nettement l'un de l'autre, ils sont interreliés (Zimmerman, 2000). De par leurs expériences à un niveau individuel, les parents ont aussi abordé le pouvoir des intervenants à l'intérieur de leur institution (DPA organisationnel), de même que leur rôle dans la communauté (DPA communautaire) afin de changer les services à une plus grande échelle pour les autres familles.

Quant aux formes du DPA, elles sont clairement présentes à l'intérieur de leur expérience habilitante. Que ce soit le processus qui mène vers le DPA, teinté initialement entre autres par des perceptions d'être démuni, par l'accès à l'information, par le soutien et par la proactivité des parents, de même que les résultats issus de ce processus, notamment les perceptions de contrôle et l'accès aux ressources voulues. Quant aux valeurs du DPA, elles sont mises de l'avant dans les expériences habilitantes par les habiletés et les compétences des parents à résoudre leur difficulté, et leur capacité de trouver les solutions par eux-mêmes (Dunst et al., 1994b). Des valeurs d'équité, d'égalité de chances et d'acceptation de la différence guident les actions des parents et les incitent à utiliser leurs propres expériences au bénéfice de la communauté.

### **La convergence des résultats : l'expérience habilitante à travers le DPA**

Nous présentons ici la convergence des résultats émanant des deux volets de la recherche. Les analyses indiquent que les perceptions du DPA sont essentielles à la démarche visant le pouvoir d'agir. De plus, cette démarche s'inscrit dans un contexte qu'on ne peut exclure de l'expérience habilitante.

#### **Les perceptions**

Les perceptions de contrôle, définies par Zimmerman (1995) comme les croyances des personnes quant à leurs capacités d'exercer une influence sur leur environnement, sont essentielles à l'expérience habilitante. Elles sont un élément de base qui permet aux personnes d'adopter des comportements visant le DPA. Il semble improbable que les personnes qui se croient incapables d'atteindre leurs buts fassent ce qu'il faut pour les accomplir (Zimmerman, 1995). Les personnes doivent d'abord se sentir dans une position de manque de pouvoir, d'être démunies, opprimées ou en état de privation forcée. Lorsqu'ils ont accès à l'information qui leur est importante, ils cherchent à renverser cette position en usant d'influence sur leur environnement (Carr, 2003). Les perceptions, suite à l'exercice de cet affranchissement, sont décrites comme un sentiment de contrôle sur les ressources, de fierté, mais aussi d'une conscientisation sur la dispensation des ressources. Les perceptions sont essentielles à l'expérience habilitante, voire même davantage que l'accès réel aux ressources. De nombreux parents, même sans avoir réussi à accéder aux services et aux ressources dont ils avaient

besoin, ont ressenti détenir un contrôle sur ces ressources et ont défini cette expérience comme étant habilitante.

Malgré plusieurs perceptions positives telles que les sentiments de contrôle sur les ressources, la perception de compétence parentale et des sentiments de fierté, à l'opposé, il y a certains sentiments négatifs suite à l'expérience habilitante. Les participants ont l'impression d'avoir perdu beaucoup d'énergie et de temps, qu'ils ont très peu, ainsi que de bonnes relations avec les professionnels. De plus, des sentiments d'avoir vécu une situation d'injustice sont difficiles à estomper. Les parents restent donc avec certaines appréhensions qui les poussent à réagir plus rapidement lors d'une situation qu'ils jugent injuste. Les sentiments de fierté et de contrôle disparaissent rapidement pour faire place à de nouvelles inquiétudes futures telles que l'entrée à l'école, le transport en autobus scolaire, les périodes de diner à l'école... Les parents se préparent aux obstacles qu'ils rencontreront dans un avenir rapproché et aux moyens d'y faire face.

### **Un cadre systémique**

Il n'a pu être démontré à travers l'étude des relations significatives entre l'ensemble des caractéristiques sociodémographiques des familles et le niveau DPA des parents, sauf en ce qui concerne le sexe de l'enfant et l'âge de celui-ci. Il est donc essentiel de considérer l'expérience habilitante dans son contexte et selon un cadre systémique bien défini où l'on reconnaît les facteurs externes, structurels et contextuels qui agissent

comme facilitateurs ou comme obstacles au DPA (Bronfenbrenner, 1979; Le Bossé et al., 1999).

Le DPA étant contextuel, il se développe différemment à travers les personnes et les situations (Zimmerman, 2000). Le cadre systémique oblige à considérer les expériences habilitantes dans un contexte donné à travers les différentes formes du DPA (valeurs, processus, résultats) et les différents niveaux (individuel, communautaire et organisationnel). Cela constitue des formes et des niveaux interreliés.

### **Des formes et des niveaux interreliés**

Cette partie présente les résultats de la recherche en lien avec le concept tridimensionnel du DPA. Tout d'abord, les formes du DPA sont présentées dont les valeurs, le processus et les résultats. Par la suite, les niveaux d'analyse sont exposés (individuel, organisationnel, communautaire). Nous remarquons que ces niveaux sont interreliés et que chacun influence les autres. Par la suite, nous continuons avec une description de l'expérience habilitante et nous proposons une modélisation du DPA.

### **Les valeurs**

Il est difficile d'imaginer que le pouvoir d'agir des parents puisse se développer dans une société où des valeurs d'intégration, d'inclusion, de justice et d'équité seraient inexistantes (Zimmerman, 2000). Pourtant, malgré notre société dite inclusive, plusieurs parents se sentent marginalisés et exclus des politiques sociales. Certains parents ont

souligné se sentir ignorés, peu considérés par la communauté et à la merci du système. D'un côté, des sentiments d'injustice sont présents quant à l'inégalité d'accès des ressources, et d'un autre côté, de la culpabilité habite les parents. Des impressions d'en demander toujours et trop, de ne pas faire assez pour son enfant, de ne pas être suffisamment un bon parent selon les critères culturels actuels sont présentes chez de nombreuses mères à l'instar de Carr (2003). Nous avons vu que pour certains parents, ils se sentent perçus comme étant inférieurs et moins compétents que les autres parents d'enfants ayant un développement typique.

### **Le processus**

Le processus menant vers le DPA est propre à chacun. Le contexte, les objectifs visés et les moyens de répondre à ses propres besoins sont différents d'une mère à l'autre (Cornell Empowerment Group, 1989; Zimmerman, 1990). Chacune a des qualités et des habilités qui lui sont propres et qui lui servent pour influencer les décisions qui lui importent. Par ces capacités, elles démontrent de la proactivité afin de changer les services à leur enfant. Par exemple, une mère (participant 2, site 1) mentionne qu'une fois avoir pris connaissance d'un programme existant pour son enfant, elle a pu se mettre en action afin que son enfant s'en prévale. Nous avons vu que l'accessibilité à l'information pertinente leur permet de débiter une action visant le DPA. L'information pertinente est l'information qui permet aux parents d'atteindre leurs objectifs personnels, en lien avec leur projet de vie actuel. Cette information agit comme déclencheur et permet aux parents d'être proactifs.

Le soutien formel et informel est important dans la démarche visant le DPA (Nachshen & Minnes, 2005). Il est présent à toutes les phases de l'expérience habilitante. Nous avons remarqué plusieurs formes de soutien : encourageant, engagé, familial, professionnel et associatif. Toutes ces formes de soutien sont importantes lors de l'expérience habilitante. Elles sont conjointes, complémentaires et ont chacun un rôle dans l'expérience parentale. De plus, le soutien formel s'avère avoir une incidence sur le DPA des parents à travers leur relation avec les services et la communauté. Les professionnels ont ici un rôle clé en raison de leur capacité à soutenir les parents en les informant des services disponibles, en reconnaissant leurs besoins et en plaçant leurs compétences professionnelles aux services de l'enfant et de la famille. L'ensemble des parents rencontrés en entretien a manifesté de la reconnaissance pour certains professionnels qui se sont montrés davantage soutenant. Ils ont décrit cette relation comme étant une alliance où le professionnel pouvait agir comme un défenseur des parents vis-à-vis le système. Toutefois, pour ce faire, le professionnel doit bien connaître la famille afin d'être en mesure d'établir une relation d'aide cohérente et pertinente (Wakimizu et al., 2010).

### **Les résultats**

Les résultats du DPA sont généralement décrits comme des perceptions de contrôle et une accessibilité à des ressources initialement hors de portée en début d'expérience habilitante (Le Bossé, 2008; Perkins & Zimmerman, 1995; Zimmerman, 2000). Les parents ont peint leur expérience habilitante par des sentiments de fierté, de compétence

parentale, des sentiments de contrôle, mais aussi des sentiments d'avoir perdu; perdu de l'énergie, perdu de bonnes relations avec les professionnels et perdu du temps. La démarche visant le DPA a donc un prix et les parents évaluent les coûts versus les bénéfices avant de l'entreprendre.

Les parents ont mentionné que l'acquisition de nouvelles connaissances comme celles sur le système qui encadre les services offerts aux familles et le développement de nouvelles compétences, telles que mieux communiquer avec les professionnels, leur ont permis de développer leur pouvoir d'agir. Aussi, pour plusieurs parents, malgré qu'ils n'aient pas eu accès aux ressources souhaitées, nombreux d'entre eux ont perçu de la fierté, du contrôle quant aux services offerts et ont acquis de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences. Est-ce dire que l'accessibilité aux ressources n'est pas essentielle dans une démarche visant le DPA pour que les personnes développent un pouvoir d'agir? De ce fait, le DPA est-il en majeure partie une question de perception? Est-ce que les perceptions de contrôle sont suffisantes pour être du DPA ou l'accessibilité aux ressources est-elle essentielle? Selon les expériences habilitantes que nous avons analysées, les perceptions de contrôle sont suffisantes, car de nombreux parents n'ont pas réussi à accéder aux ressources convoitées, mais ont tout de même perçu des sentiments de contrôle et des sentiments d'être moins démunis. Nous pouvons dire aussi que la perception d'avoir la possibilité de passer à l'action, même si cette action ne donne pas les résultats escomptés, est fondamentale au DPA.

### **Des niveaux interreliés**

Les expériences habilitantes des parents que nous avons rencontrés, même si elles se situent à un niveau individuel, sont liées aux autres niveaux (communautaire et organisationnel). L'implication des parents dans la communauté, notamment par les associations de parents, fait partie intégrante de leur expérience habilitante. Les parents souhaitent partager leur expérience et donner aux autres parents. Ils souhaitent aussi s'associer afin d'avoir un impact plus grand sur les décisions et les services offerts aux enfants vivant avec des besoins particuliers. La visée du DPA, en tant que changement social, est présente dans l'esprit des parents et pour certains, c'est même un objectif visé par leur expérience habilitante.

Toutefois, l'expérience habilitante parentale peut être freinée par la bureaucratie des différentes institutions. La rigidité des règles, la lourdeur administrative, le roulement du personnel et les nombreuses listes d'attente sont des obstacles au DPA. Malgré cela, lorsque les professionnels sont en mesure de soutenir les parents efficacement à travers les services, le pouvoir d'agir des parents peut se développer. Le soutien efficace est celui où une alliance a pu être créée avec le professionnel et où le parent a accès à l'information. Cette information doit être pertinente et offerte au moment opportun. Le soutien efficace implique la connaissance de la famille, la connaissance de leurs besoins et de la façon d'y répondre (Wakimizu et al., 2010); ce qui implique une bonne connaissance de la famille par le professionnel.



À travers leur expérience, les parents ont régulièrement mentionné le manque de pouvoir des professionnels. Ces derniers se retrouvent dans des situations où ils veulent aider le parent, mais ne peuvent le faire. Alors, la solution envisagée est celle de porter plainte au commissaire aux plaintes de l'établissement. L'intervention professionnelle, encadrée par différentes procédures et guides institutionnels, est répétitive et impersonnelle. Le DPA des parents est freiné par le manque de pouvoir d'agir des professionnels. Donc, une question se pose, est-ce que le DPA des professionnels est essentiel pour soutenir les parents dans leur propre DPA?

### **L'expérience habilitante**

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

Ceci amène un éclairage quant à l'importance de l'information à travers les expériences habilitantes. De plus, les relations avec les professionnels sont importantes en ce sens qu'elles favorisent une alliance basée sur la confiance, ce qui permet aux parents de vivre des situations de réciprocité, de contribuer à la relation (Dunst et al., 1988b, 1994a) et de vivre des situations de soutien.

### Modélisation du DPA

Ces résultats nous invitent à présenter une modélisation du DPA des parents en contexte d'intervention précoce (voir Figure 3). Cette modélisation s'édifie à l'intérieur d'un cadre écosystémique où le contexte et les valeurs culturelles viennent s'inscrire.

D'abord, une situation initiale est présente où le parent perçoit un manque de contrôle sur des ressources qui lui sont importantes. L'expérience habilitante en découle, où l'information et le soutien tiennent un rôle central pour la mise en action du parent. Celui-ci utilise ses compétences et ses habiletés afin de trouver le moyen qui lui est propre pour accéder aux ressources souhaitées. Cette démarche lui procure un sentiment de contrôle sur ces ressources. La finalité génère un impact sur le DPA communautaire et organisationnel. Cette démarche est présentée en tant qu'un cycle, car une fois les ressources atteintes ou en voie de l'être, d'autres situations se présenteront où le parent vivra d'autres expériences habilitantes telles que mentionnées lors des entretiens.

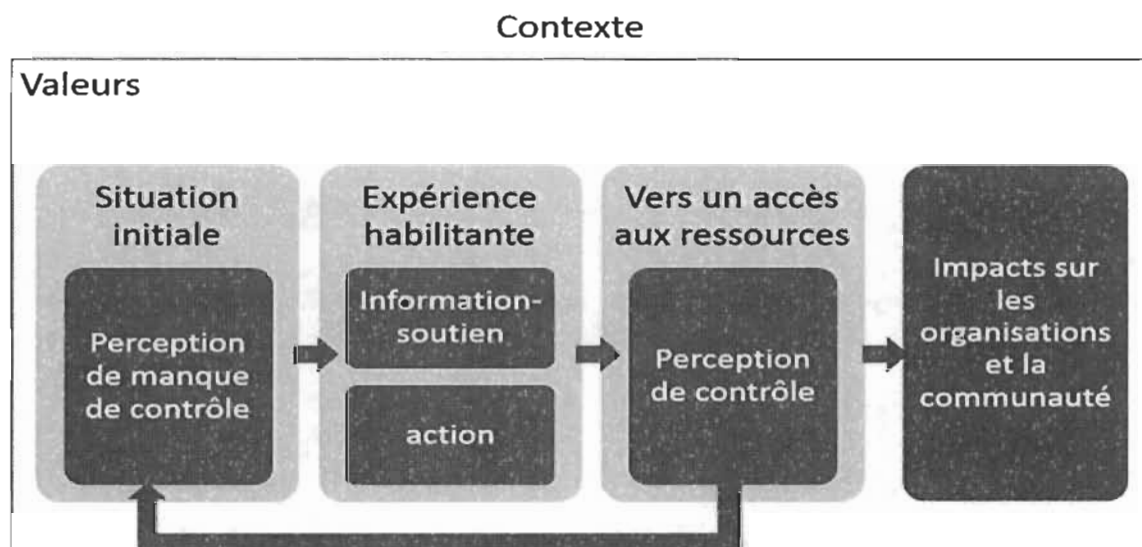


Figure 3. Modélisation du DPA.

Ce modèle de DPA des parents est basé sur les interactions entre les personnes dans un contexte donné, où les valeurs vont influencer le cheminement des parents à travers ce processus. Le processus visant le DPA est guidé par les valeurs de la société telles que l'inclusion, le respect des différences et la participation sociale, contrairement à d'autres modèles où les valeurs sont peu présentes (Cattaneo & Chapman, 2010; Dunst, 1997).

La perception initiale de manque de contrôle est importante afin que l'expérience habilitante prenne forme (Le Bossé, 1998). Les parents doivent d'abord avoir cette perception afin de prendre action, vouloir changer la situation et accéder à des ressources. Aussi, plusieurs modèles du DPA s'érigent sur le rôle des intervenants pour soutenir le DPA des parents (Dunst, 1997; Lemay, 2007; Ouellet et al., 2000). Toutefois, le modèle présenté ici repose principalement sur les expériences parentales à travers les différents services d'intervention précoce. Ces expériences incluent les relations avec les professionnels par le soutien et l'accès à l'information, mais prend aussi en compte les relations des parents avec leur environnement tel que la famille, les pairs, le milieu associatif qui sont des sources d'information et de soutien importantes.

Dans le processus du DPA, de nombreux modèles préconisent la participation des parents afin de développer leur pouvoir d'agir. Notamment celui de Dunst (1997) aborde le partenariat en tant que processus de DPA. Le Bossé (1998) le présente en tant qu'exercice d'un plus grand contrôle, la participation à la prise de décision. Toutefois, le

modèle proposé ici suggère la mise en action du parent comme processus menant vers le DPA. Cette action du parent nous apparaît beaucoup plus inclusive. Elle prend forme à travers la participation, mais aussi dans la prise de parole, la revendication, la confrontation. Être proactif pour un parent ne se définit pas uniquement par la participation aux prises de décisions.

En tant qu'indicateurs de DPA, le modèle propose la perception de contrôle qui est fondamental aux résultats (Dunst, 1997; Le Bossé, 2008; Zimmerman, 1995). Sans la perception de contrôle, les parents ne peuvent adopter des comportements qui les rapprochent de leurs objectifs personnels. Ainsi, pour de nombreux parents de l'étude qui n'ont pas atteint leurs objectifs personnels ni les ressources convoitées, la perception de contrôle semble être suffisante au sentiment de pouvoir d'agir.

Le modèle se différencie des autres par la finalité du processus qui n'est pas inévitablement l'accès aux ressources, mais plutôt un changement individuel des parents qui se traduit par une perception de contrôle. Le parent, par sa démarche de DPA, initie un changement beaucoup plus grand que lui, tant au niveau des organisations grâce au contact des professionnels et aussi dans la communauté, notamment par les milieux associatifs.

Toutefois, ce modèle peut soulever différentes questions, à savoir s'il est transférable aux parents d'enfants plus vieux ou aux parents d'enfants à développement

typique. Est-il transférable à toutes personnes recevant des services des réseaux de la santé, de l'éducation ou communautaires? Rappelons que Rappaport (1984) et Zimmerman (1995) affirment qu'il n'y a pas de modèle unique pouvant saisir l'ensemble de tous les contextes. Ceci dit, nous croyons que ce modèle pourrait être repris avec d'autres types de population afin de vérifier et de mieux comprendre comment le pouvoir d'agir se développe.

## **Conclusion**

Cette étude avait pour objectif d'explorer les expériences habilitantes des parents selon leur point de vue. Il y a très peu d'études portant sur le DPA des familles en contexte d'intervention précoce et spécifiquement aucune, à notre connaissance, sur les familles québécoises qui reçoivent des services en CRDITED. L'angle privilégié pour cette étude est celui d'expériences parentales afin de donner la parole aux parents et partir de leurs propres points de vue.

L'expérience habilitante peut être définie comme une expérience par laquelle les parents initient une démarche soutenue par du soutien et de l'accès à de l'information pertinente. Il résulte de cette expérience une perception de contrôle, et cela, même si le parent n'a pas accédé aux ressources dont il avait besoin. Toutefois, il n'y a pas que des avantages à vivre une expérience habilitante. Des sentiments de perte d'énergie, de perte de temps, et des relations plus difficiles avec les professionnels peuvent résulter de l'expérience habilitante. Ces résultats indiquent que l'information et le soutien sont essentiels au processus menant vers le DPA.

### **Validation écologique (Lévis, Québec et St-Georges de Beauce)**

Les résultats de la recherche ont été présentés à différentes séances de rencontres de parents et d'intervenants des CRDITED de Chaudière-Appalaches et de Québec. Lors de

ces rencontres, les parents ont présenté leurs expériences habilitantes et ont échangé sur leurs démarches de changement. Les échanges furent très fructueux dans le contexte de cette recherche en ce sens qu'ils sont venus valider les résultats obtenus.

### **Avancement des connaissances et retombées**

Les résultats présentés ici offrent des retombées intéressantes pour les milieux de la recherche, de la pratique et pour les familles.

#### **Retombées pour la recherche**

Les facteurs qui mènent vers le DPA des parents restent encore confus et la plupart des recherches portant sur le DPA des familles ont très peu mis l'emphase sur les expériences habilitantes. Les résultats de cette étude nous amènent à mieux comprendre les expériences habilitantes et les différents éléments qui la composent. Ils nous permettent d'identifier les éléments favorisant le DPA des parents dans un contexte d'intervention précoce et interpellent le milieu de la recherche afin de poursuivre l'investigation sur les expériences habilitantes et proposer une définition plus circonscrite, voire même modéliser l'expérience habilitante. De plus, on dispose maintenant d'un outil de mesure du DPA traduit et adapté pour une population francophone.



### **Retombées pour la pratique**

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

### **Retombées pour les familles**

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

DPA vit un changement individuel, mais initie un changement plus grand que lui en regard des services et de la société.

### **Limites**

Inévitablement, une étude comme celle-ci comporte certaines limites. Les principales se distinguent sur le plan de la méthode, plus particulièrement au niveau de l'échantillon de l'étude. Considérant le principe de participation volontaire, les parents qui ont manifesté leur intérêt avaient dans l'ensemble des traits de caractère similaires qui peuvent avoir une influence sur leur DPA, notamment la facilité à s'informer, à s'exprimer, à prendre des initiatives et à revendiquer de meilleurs services. Aussi, l'échantillonnage exclusivement féminin teinte certainement les résultats. Un équilibre entre les répondants père et mère aurait probablement diversifié le contenu des expériences et des résultats. Finalement, le milieu de vie des familles, urbain ou rural, ni le niveau socioéconomique ont été examinés. L'environnement où vivent les familles peut avoir une influence sur la disponibilité des ressources, et ainsi avoir un effet sur le DPA.

### **Recommandations**

En ce qui a trait aux résultats obtenus et aux échanges avec les parents, il nous apparaît important que les professionnels qui travaillent avec les familles possèdent certaines habiletés de communication et un savoir être empreint de chaleur et de respect. Ces attitudes seraient favorisées de par une formation initiale où la communication avec

les familles seraient présentes. Malheureusement, de nombreux cursus de formation que ce soit en psychoéducation, en orthophonie, en ergothérapie, en psychologie... ont très peu de cours qui portent sur les relations famille- professionnel, lorsqu'ils sont présents de la formation universitaire.

En ce qui a trait aux parents, nous recommandons qu'ils agissent avec davantage de proactivité lorsqu'il est possible de le faire. Comme mentionné durant les entrevues, les parents reconnaissent être quelques fois eux-mêmes des agents nuisibles à leur propre développement de pouvoir d'agir. Ils ont peur de déranger ou de recevoir un refus, ce qui les empêche de poursuivre leur but. Nous encourageons les parents à se résauter. Les associations de parents, formelles ou non, s'avèrent être importantes au DPA des parents. Celles-ci leur permettent d'être informés, de partager leur vécu et d'avoir accès à différents services qui leur sont nécessaires.

Quant aux établissements, nous les encourageons à mettre davantage en pratique les politiques gouvernementales, où la collaboration, la communication et les relations avec les parents sont très présentes. Les établissements doivent informer les familles sur les programmes, les services, les interventions et les politiques en vigueur. Les parents mal ou peu informés peuvent faire des choix peu judicieux quant aux décisions pour leurs enfants.

## Références

- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., ... Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 28*, 227-251.
- Balmer, D. H. (1994). The efficacy of a scientific and ethnographic research design for evaluating AIDS group counselling. *Counselling Psychology Quarterly, 7*(4), 429-440.
- Balmer, D. H., Seeley, J. J., & Bachengana, C. C. (1996). The role of counselling in community support for HIV/AIDS in Uganda. *Counselling Psychology Quarterly, 9*(2), 177-190.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups: A Journal of Community and Clinical Practice, 33*(1), 69-83.
- Beckman, P. J. (2002). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. Dans J. Blacher, B. L. Baker, J. Blacher, & B. L. Baker (Éds), *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century* (pp. 71-77). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Bélaïr, S., Kalubi, J.-C., Houde, S., & Beauregard, F. (2010). Innovation et pratiques d'intervention en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement : une recension d'écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 21*, 30-39.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives, 26*(2), 1-18.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2006). Advancing the agenda of service coordination. *Journal of Early Intervention, 28*, 175-177.

- Bruder, M. B., Harbin, G. L., Whitbread, K., Conn-Powers, M., Roberts, R., Dunst, C. J., ... Gabbard, G. (2005). Establishing outcomes for service coordination: A step toward evidence-based practice. *Topics in Early Childhood Special Education, 25*, 177-188.
- Carr, D. (2003). Effects of exemplar training in exclusion responding on auditory-visual discrimination tasks with children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 36*(4), 507-524. doi:10.1901/jaba.2003.36-507
- Caruth, C. (2014). Review of lost in transmission: Studies of trauma across generations. *The International Journal of Psychoanalysis, 95*(2), 402-407. doi:10.1111/1745-8315.12092
- Cattaneo, L., & Chapman, A. R. (2010). The process of empowerment: A model for use in research and practice. *American Psychologist, 65*(7), 646-659.
- Chandola, T., Kuper, H., Singh-Manoux, A., Bartley, M., & Marmot, M. (2004). The effect of control at home on CHD events in the Whitehall II study: Gender differences in psychological domestic pathways to social inequalities in CHD. *Social Science & Medicine, 58*, 1501-1509.
- Clark, C., & Krupa, T. (2002). Reflections on empowerment in community mental health: Giving shape to an elusive idea. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 24*, 341-349.
- Cornell Empowerment Group. (1989). Empowerment and family support. *Networking Bulletin, 1*, 1-23.
- Cronholm, P. F., Ellison, W., Mazzella, S., Witherspoon, M., Bowman Lim, J., Lapp, T., & Coleman, G. (2011). Fathering agency staff members' perspectives on domestic violence perpetration. *American Journal of Men's Health, 5*(1), 47-56. doi:10.1177/1557988309360568
- Curtis, J. W., & Singh, N. N. (1996). Family involvement and empowerment in mental health service provision for children with emotional and behavioral disorders. *Journal of Child and Family Studies, 5*(4), 503-517.
- Dempsey, I., & Dunst, C. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*(1), 40-51. doi:10.1080/13668250410001662874.
- Dempsey, I., Foreman, P., Sharma, N., Khanna, D., & Arora, P. (2001). Correlates of parental empowerment in families with a member with a disability in Australia and India. *Developmental Disabilities Bulletin, 29*, 113-131.

- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis & Intervention in Developmental Disabilities, 5*(1-2), 165-201.
- Dunst C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of family-centered practice. Dans R. Illback, C. Cobb, & H. Joseph (Éds), *Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice* (pp. 75-91). Washington, DC: American Psychological Association.
- Dunst, C. J. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 141-147.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting 'rethinking early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(2), 95-104.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children, 68*, 361-375.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2006). Early intervention service coordination models and service coordinator practices. *Journal of Early Intervention, 28*, 155-165.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review, 16*(4), 443-456.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1988a). Determinants of parent and child interactive behavior. Dans K. Marfo (Éd.), *Parent-child interaction and developmental disabilities: Theory, research, and intervention* (pp. 3-31). New York, NY England: Praeger Publishers.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1989). An enabling and empowerment perspective of case management. *Topics in Early Childhood Special Education, 8*, 87-102.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M., & Cornwell, J. (1988b). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care, 17*(2), 71-81.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (1996). Measuring the helping practices of human services program practitioners. *Human Relations, 49*(6), 815-835.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysing of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 13*, 370-378.

- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Johanson, C. (1994a). Parent-professional collaboration and partnerships. Dans C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Éds), *Supporting & strengthening families, Vol. 1: Methods, strategies and practices* (pp. 197-211). Cambridge, MA US: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & LaPointe, N. (1994b). Meaning and key characteristics of empowerment. *Supporting & strengthening families, Vol. 1: Methods, strategies and practices* (pp. 12-28). Cambridge, MA US: Brookline Books.
- Fédération québécoise des CRDITED. (2006). *Offre de services : les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. Montréal : Auteurs.
- Fédération québécoise des CRDITED. (2015). *Guide de pratique pour l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*. Montréal : Auteurs.
- Florian, V., & Elad, D. (1998). The impact of mothers' sense of empowerment on the metabolic control of their children with juvenile diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(4), 239-247.
- Fordham, L., Gibson, F., & Bowes, J. (2011). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centered early childhood intervention services. *Child, Health and Development, 38*(5), 647-653.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés : suivi de conscientisation et révolution*. Paris : François Maspero.
- Good, G. E., & Heppner, M. J. (1995). Students' perceptions of a gender issues course: A qualitative and quantitative examination. *Counselor Education and Supervision, 34*(4), 308-320.
- Graves, K. N., & Shelton, T. L. (2007). Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: Identifying an important mechanism of change. *Journal of Children and Family Studies, 16*, 556-566.
- Guralnick, M. J. (2008). International perspectives on early intervention: A search for common ground. *Journal of Early Intervention, 30*, 90-101.
- Hanson, W. E., Creswell, J. W., Clark, V., Petska, K. S., & Creswell, J. (2005). Mixed methods research designs in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 224-235. doi:10.1037/0022-0167.52.2.224



- Hazel, N. (1995). Elicitation Techniques with Young People. *Social Research Update*, 12.
- Hogan, B. E., Linden, W., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: Do they work?. *Clinical Psychology Review*, 22(3), 381-440.
- Hughes, R. (1998). Considering the vignette technique and its application to a study of drug injecting and HIV risk and safer behaviour. *Sociology of Health and Illness*, 20(3), 381-400.
- Hur, M. (2006). Empowerment in terms of theoretical perspectives: Exploring a typology of the process and components across disciplines. *Journal of Community Psychology*, 34(5), 523-540.
- Judge, S. (1997). Parental perceptions of help-giving practices and control appraisals in early intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(4), 457-476.
- Kilzer, G., & Pedersen, D. E. (2011). The division of child care among couples with young children: An empowerment model. *The Social Science Journal*, 48, 345-355.
- Koegel, R. L., Koegel, L., & Brookman, L. I. (2003). Empirically supported pivotal response interventions for children with autism. Dans A. E. Kazdin & J. R. Weisz (Éds), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (pp. 341-357). New York: The Guilford Press.
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37(4), 305-321.
- Le Bossé, Y. (1998). Introduction à l'intervention centrée sur le pouvoir d'agir. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 5(3), 349-370.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.
- Le Bossé, Y. (2008). L'empowerment : de quel pouvoir s'agit-il? Changer le monde (le petit ou le grand) au quotidien. *Nouvelles pratiques sociales*, 21, 137-149.
- Le Bossé, Y., & Dufort, F. (2001) Le pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des communautés : une autre façon d'intervenir. Dans F. Dufort & J. Guay (Éds),

*Agir au cœur des communautés : la psychologie communautaire et le changement social* (pp. 75-115). Québec : Les Presses de l'Université Laval.

- Le Bossé, Y., Lavallée, M., Lacerte, D., Dubé, N., Nadeau, J., Porcher, E. (1999). Is community participation empirical evidence for psychological empowerment? Distinction between passive and active participation. *Journal of Social Work and Social Sciences Review*, 8, 59-82.
- Leino-Kilpi, H. (2009). Editorial Comments. *Nursing Ethics*, 8(4), 297-298.
- 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.
- Lemay, L. (2009). Le pouvoir et le développement du pouvoir d'agir (empowerment) : un cadre d'intervention auprès des familles en situation de vulnérabilité. Dans C. Lacharité & J.-P. Gagnier (Éds), *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 101-127). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Marks, H. M., & Louis, K. S. (1997). Does teacher empowerment affect the classroom? The implications of teacher empowerment for instructional practice and student academic performance. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 19(3), 245-275.
- Mechanic, D. (1991). Strategies for integrating public mental health services. *Hospital & Community Psychiatry*, 42(8), 797-801.
- Ministère de la Famille. (2011). *Un portrait statistique des familles au Québec*. Repéré à [https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SF\\_Portrait\\_stat\\_synthese\\_11.pdf](https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SF_Portrait_stat_synthese_11.pdf).
- Ministère de la Santé et des services sociaux. (1998). *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*. Repéré à [http://ethique.msss.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications\\_rapports/MSSS\\_PlanActionMinisteriel\\_1998.pdf](http://ethique.msss.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications_rapports/MSSS_PlanActionMinisteriel_1998.pdf).
- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330.

- Nachshen, J. S. (2005). Empowerment and the school system: A comparison of parents of children with and without developmental disabilities. *Dissertation Abstracts International*, 66, 1179.
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 889-904.
- Nachshen, J. S., Woodford, L. L., & Minnes, P. (2003). The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 285-290.
- Newbrough, J. R. (1992). Community psychology in the postmodern world. *Journal of Community Psychology*, 20(1), 10-25.
- Ninacs, W. A. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93.
- Odom, S. L., & Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention-early childhood special education. *The Journal of Special Education*, 37(3), 164-173.
- 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. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Perkins, D., & Zimmerman, M. A. (1995) Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Psychology*, 23(5), 569-580.
- Peterson, N. A., Lowe, J. B., & Aquilino, M. L. (2005). Linking social cohesion and gender to intrapersonal and interactional empowerment: Supports and New implications for theory. *Journal of Community Psychology*, 33, 233-244.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3, 1-7.

- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology, 15*(2) 121-145.
- Rappaport, J., Swift, C., & Hess, R. (1984). *Studies in empowerment: Steps toward understanding and action*. New York: Haworth Press.
- Rodger, S., O'Keefe, A., Cook, M., & Jones, J. (2012). Parents' and service providers' perceptions of the family goal setting tool: A pilot study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*(4), 360-371.
- Sarason, S. (1976). Community psychology, network and Mr. Everyman. *American Psychologist, 31*, 317-329.
- Skinner, E. (1995). *Perceived control, motivation, and coping*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, D., Paul, D., & Archambault, J. (2003). *Les pratiques d'empowerment en première ligne : compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès des parents*. Sherbrooke : CSSS-IUGS.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2008). Introduction to mixed method and mixed model studies in the social and behavioral science. Dans V. L. Plano-Clark & J. W. Creswell (Éds), *The mixed methods reader* (pp. 7-26). Thousand Oaks: Sage.
- Terrell, S. (2011). Mixed-methods research methodologies. *The Qualitative Report, 17*(1), 254-280.
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation, 27*(2), 237-246.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Oehler, J. M., & Catlett, A. T. (1997). Developmental outcome of very low birth weight infants at four years of age as a function of biological risk and psychosocial risk. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 18*(2), 91-96.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W., & LaPointe, N. J. (1996) Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention, 6*, 60-73.
- Trohanis, P. L. (2008). Progress in providing services to young children with special needs and their families: An overview to and update on the implementation of the

- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA). *Journal of Early Intervention*, 30, 140-151.
- Wakimizu, R., Fujioka, H., & Yoneyama, A. (2010). Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan. *Nursing & Health Sciences*, 12(3), 322-328.
- 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.
- Wallerstein, R. (1993). Psychoanalysis as science: Challenges to the data of psychoanalytic research. Dans N. E. Miller, L. Luborsky, J. P. Barber, & J. P. Docherty (Éds), *Psychodynamic treatment research: A handbook for clinical practice* (pp. 97-106). New York, NY: Basic Books.
- Wong, N. T., Zimmerman, M. A., & Parker, E. A. (2010). A typology of youth participation and empowerment for child and adolescent health promotion. *American Journal of Community Psychology*, 46, 100-114.
- Zhang, C., Fowler, S., & Bennett, T. (2004). Experiences and perceptions of EHS staff with the IFSP process: Implications for practice and policy. *Early Childhood Education Journal*, 32, 179-186.
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *American Journal of Community Psychology*, 18, 169-177.
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23, 581-600.
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, organizational and community levels of analysis. Dans J. Rappaport & E. Seidman (Éds), *The handbook of community psychology* (pp. 43-64), New York: Plenum Press.
- Zimmerman, M. A., Israel, B. A., Schulz, A., & Checkoway, B. (1992). Further explorations in empowerment theory: An empirical analysis of psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 20, 707-727.
- Zimmerman, M. A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750.

Zimmerman, M. A., & Warschausky, S. (1998). Empowerment theory for rehabilitation research: Conceptual and methodological issues. *Rehabilitation Psychology, 43*, 3-16.

Rapport-Gratuit.com

**Appendice A**

Lettre d'information et formulaire de consentement

## LETTRE D'INFORMATION

---

*Invitation à participer au projet de recherche doctorale « Les relations entre les expériences habilitantes et le développement du pouvoir d'agir des familles qui reçoivent des services en CRDITED »*

**Chercheuse principale :**

Karoline Girard, doctorante au Département de psychologie

**Directeur de recherche :**

M. Jean-Marie Miron, Département des sciences de l'éducation

**Co-directeur de recherche :**

M. Germain Couture, chercheur en établissement, CRDITED MCQ-IU

Chers parents,

Nous sollicitons votre participation à cette recherche dans le cadre de nos études doctorales. Cette recherche vise principalement à mieux comprendre les processus qui mènent les parents vers un plus grand contrôle sur les prises de décisions qui concernent leur enfant. Nous appelons ce phénomène le développement du pouvoir d'agir.

**Objectifs**

Les objectifs de ce projet de recherche sont de a) déterminer les relations entre les caractéristiques sociodémographiques/cliniques et le développement du pouvoir d'agir des familles qui reçoivent des services en CRDITED; b) définir les expériences habilitantes des familles, c'est-à-dire les expériences qui permettent de développer un contrôle sur les décisions qui vous concernent et c) différencier et catégoriser les expériences habilitantes.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

**Nature et durée de ma participation**

Votre participation à ce projet de recherche se fera en trois étapes.



- La première étape consiste à répondre à un questionnaire sur le développement du pouvoir d'agir et à un questionnaire sociodémographique/clinique concernant vous et votre famille. La durée prévue est de 30 minutes.
- Si vous êtes sélectionné, vous pourriez être appelé quelques mois plus tard à participer à la deuxième étape du projet qui est la participation à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 1 heure, qui aura lieu soit au CRDITED ou à un autre endroit selon votre convenance. Cette entrevue portera sur les expériences qui permettent de développer un contrôle sur les décisions qui vous concernent et sera enregistrée sur support audio.
- Si vous le souhaitez, il se pourrait que vous soyez appelé quelques mois plus tard à participer à la troisième étape du projet, qui est un entretien de groupe avec d'autres parents d'enfants qui reçoivent des services en CRDITED. Durant cette rencontre, vous partagerez avec d'autres parents (dans un cadre favorisant la confidentialité) les expériences personnelles vous ayant permis de développer un plus grand contrôle sur vos décisions. Cette rencontre vise à les catégoriser et les classer en ordre d'importance selon votre point de vue. Cette rencontre se fera au CRDITED et sera d'une durée d'environ 1 h. Elle sera aussi enregistrée sur support audio. Toutefois, vous pouvez, si vous le désirez, participer qu'à la première étape du projet. Vous pourrez le préciser à la fin de ce formulaire (pages 4 et 5).

### **Risques, inconvénients, inconforts**

Aucun inconvénient n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 30 minutes pour la première étape jusqu'à 3 h pour les 3 étapes échelonnées sur plusieurs mois, demeure le seul inconvénient.

### **Bénéfices**

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet du développement du pouvoir d'agir des parents qui reçoivent des services en CRDITED est le seul bénéfice direct prévu à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles, de thèse, et de communications à différents congrès ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur chez la chercheuse principale, et c'est seulement la chercheuse qui aura accès aux données. Elles seront détruites 5 ans après la fin de la recherche par

décheté et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Le respect de la confidentialité des discussions lors des entretiens de groupe est aussi exigé de la part de chacun des participants. Un rappel sera fait aux participants avant l'entretien de groupe.

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

### **Personnes ressources**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Mme Karoline Girard au 819-375-6988 ou par courrier électronique à l'adresse suivante : [Karoline.Girard@UQTR.CA](mailto:Karoline.Girard@UQTR.CA).

### **Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

- Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter M. Jacques Labrèche, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes de votre établissement au numéro suivant 819 379-7732, poste 238 ou par courrier électronique : [Jacques.Labreche\\_crditedmcqiu@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Jacques.Labreche_crditedmcqiu@ssss.gouv.qc.ca).
- Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Mme Anne-Marie Hébert, présidente du comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED par courrier électronique: [anne-marie.hebert@uqtr.ca](mailto:anne-marie.hebert@uqtr.ca)
- Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous pouvez aussi communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).

Cette recherche est approuvée par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné au CRDITED et un certificat portant le numéro CÉRC-0150 a été émis le 14 février 2013 par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-13-187-06.06 a été émis le 30 janvier 2013.



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### Engagement de la chercheuse

Moi, Karoline Girard, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_ (nom du participant), confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « Les relations entre les expériences habilitantes et le développement du pouvoir d'agir des familles qui reçoivent des services en CRDITED ». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

### J'accepte donc librement de participer :

À la première étape du projet, soit de répondre au questionnaire sur le développement du pouvoir d'agir et compléter la fiche sociodémographique/clinique.

Parent ou tuteur :	Chercheuse:
Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Karoline Girard
Date :	Date :

Il se peut que vous soyez appelé à participer à l'étape 2 et 3 du projet. Toutefois, compte tenu que seulement une dizaine de parents seront appelés à participer à ces étapes, il se peut que malheureusement, vous ne soyez pas interpellé, et cela, même si vous avez manifesté votre intérêt à participer. La sélection des participants pour les entrevues se fera soit au hasard ou soit selon certaines caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants (par exemple 5 pères et 5 mères).

- J'accepte aussi de participer à la deuxième étape du projet, qui est l'entrevue individuelle. Pour ce faire, j'accepte que la chercheuse communique avec moi par téléphone.

\_\_\_\_\_

Numéro de téléphone

\_\_\_\_\_

Moment qui vous conviendrait le mieux

- J'accepte aussi de participer à la troisième étape du projet, qui est l'entrevue de groupe. Pour ce faire, j'accepte que la chercheuse communique avec moi par téléphone.

\_\_\_\_\_

Numéro de téléphone

\_\_\_\_\_

Moment qui vous conviendrait le mieux

**Appendice B**  
Fiche sociodémographique et clinique

## FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET CLINIQUE

Les questions qui suivent visent à mieux vous connaître, vous et votre enfant qui reçoit des services en CRDITED. Les questions sur votre enfant concernent celui qui reçoit des services en CRDITED.

1. Quel âge avez-vous? \_\_\_\_\_

2. Quel est votre sexe?

Masculin

Féminin

3. Quel est votre statut familial?

Monoparental

Biparental

4. Vivez-vous avec l'autre parent de votre enfant?

Oui

Non

5. Quel est votre revenu annuel familial?

Moins de 30 000 \$

45 000 et 60 000 \$

Plus de 75 000 \$

30 000 et 45 000 \$

60 000 et 75 000 \$

6. Quel âge a votre enfant? \_\_\_\_\_

7. Quel est le sexe de votre enfant?

Masculin

Féminin

8. Quel âge avait-il lorsqu'il a connu un diagnostic? \_\_\_\_\_

9. Quel est le diagnostic reçu de votre enfant?

\_\_\_\_\_

10. Depuis quel âge votre enfant reçoit-il des services en CRDITED? \_\_\_\_\_

11. A-t-il des frères et des sœurs?

Nombre de frères :	Âge :
Nombre de sœurs :	Âge :

12. Votre enfant fréquente-t-il ou a-t-il déjà fréquenté un service de garde?

Oui

Non

<input type="checkbox"/> Moins de 2 jours/semaine	<input type="checkbox"/> De 3 à 5 jours/semaine
---	---

13. Votre enfant fréquente-t-il l'école?

Oui

Non

<input type="checkbox"/> Maternelle 4 ans	<input type="checkbox"/> Maternelle 5 ans	<input type="checkbox"/> 1 <sup>re</sup> année primaire
---	---	---

14. Est-ce que vous avez reçu ou recevez-vous des services de ces organismes?

<input type="checkbox"/> CSSS	<input type="checkbox"/> Maison de la famille	<input type="checkbox"/> Centre loisir
-------------------------------	---	--

15. Pouvez-vous compter sur des personnes de votre entourage, comme soutien, pour vous assister dans votre rôle de parent?

<input type="checkbox"/> Vos parents	<input type="checkbox"/> Vos frères et sœurs	<input type="checkbox"/> Vos amis
<input type="checkbox"/> Votre belle-famille	<input type="checkbox"/> Vos cousins/cousines	<input type="checkbox"/> Les enseignantes
<input type="checkbox"/> Les intervenants de différents organismes	<input type="checkbox"/> Les éducatrices en services de garde	

Merci beaucoup pour votre collaboration!

Karoline Girard

## **Appendice C**

Échelle du développement du pouvoir d'agir de la famille



## QUESTIONNAIRE SUR LE POUVOIR D'AGIR

Les questions qui suivent concernent différents aspects de votre vie : votre famille, les services dont bénéficie votre enfant, votre communauté. Elles ciblent plusieurs activités auxquelles les parents prennent ou ne prennent pas part. Si certaines questions ne s'appliquent pas à votre situation, vous n'avez qu'à entourer le chiffre 1 pour « Jamais ». Nous savons que d'autres personnes peuvent aussi prendre soin de votre enfant et même prendre des décisions à son sujet. Répondez aux questions en tenant uniquement compte de votre situation personnelle.

Si vous souhaitez ajouter un commentaire, n'hésitez pas à le faire dans la section prévue à cet effet

### *À PROPOS DE VOTRE FAMILLE...*

1. Lorsque des problèmes se présentent avec mon enfant, je les gère très bien.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
2. Je me sens capable d'aider mon enfant à grandir et à se développer.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
3. Je sais quoi faire lorsque des problèmes se présentent avec mon enfant.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
4. J'ai le sentiment que ma vie de famille est sous contrôle.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
5. Je suis capable d'aller chercher de l'information pour m'aider à mieux comprendre mon enfant.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
6. Je crois que je peux régler les problèmes concernant mon enfant lorsqu'ils se présentent.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
7. Lorsque j'ai besoin d'aide à cause de certains problèmes dans ma famille, je suis capable de demander de l'aide auprès des autres.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
8. Je fais des efforts afin d'apprendre de nouvelles façons d'aider mon enfant à grandir et à se développer.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
9. Lorsque j'interagis avec mon enfant, je me concentre autant sur les aspects positifs que sur les problèmes.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent

10. Lorsque je suis confronté à un problème concernant mon enfant, je décide quoi faire, puis je le fais.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
11. Je possède une bonne compréhension des limites de mon enfant.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
12. J'ai le sentiment que je suis un bon parent.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent

***À PROPOS DES SERVICES DONT BÉNÉFICIE VOTRE ENFANT...***

13. J'ai le sentiment que j'ai le droit d'accepter ou de refuser les services que reçoit mon enfant.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
14. Je connais les démarches à entreprendre lorsque je suis préoccupé par la mauvaise qualité des services que mon enfant reçoit.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
15. Je m'assure que les professionnels comprennent mon point de vue quant aux services dont mon enfant a besoin.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
16. Je suis capable de prendre de bonnes décisions au sujet des services dont mon enfant a besoin.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
17. Je suis capable de collaborer avec les établissements et les professionnels afin de décider des services dont mon enfant a besoin.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
18. Je m'assure d'entretenir un contact régulier avec les professionnels qui offrent des services à mon enfant.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
19. Mon opinion est tout aussi importante que celle des professionnels pour décider des services dont mon enfant a besoin.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
20. Je dis aux professionnels ce que je pense des services que reçoit mon enfant.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
21. Je sais quels sont les services dont mon enfant a besoin.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent

22. Lorsque nécessaire, je prends l'initiative de chercher des services pour mon enfant et ma famille.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
23. J'ai une bonne compréhension du réseau de services dans lequel mon enfant est impliqué.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
24. Les professionnels devraient me demander quels sont les services que je veux pour mon enfant.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent

### *À PROPOS DE VOTRE ENGAGEMENT SOCIAL...*

25. J'ai le sentiment que je peux jouer un rôle pour améliorer les services offerts aux enfants de ma communauté.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
26. J'entre en contact avec les représentants politiques concernés lorsque d'importants projets de loi ou autres dossiers concernant les enfants sont discutés.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
27. Je comprends comment sont organisés les services offerts aux enfants.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
28. J'ai des idées quant à l'organisation idéale des services offerts aux enfants.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
29. J'aide d'autres familles à obtenir les services dont elles ont besoin.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
30. Je crois que d'autres parents et moi-même pouvons avoir une influence sur les services offerts aux enfants.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
31. Je partage mes idées avec les intervenants en établissement ou employés du gouvernement sur la façon dont pourraient être améliorés les services offerts aux enfants.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
32. Je sais comment me faire entendre des administrateurs des établissements et des représentants politiques.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent
33. Je sais que les droits des parents et des enfants sont assujettis aux lois sur la santé et les services sociaux.  
 Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent

34. J'ai le sentiment que mes connaissances et mes expériences en tant que parent peuvent être utiles pour améliorer les services offerts aux enfants et aux familles.

Jamais     Rarement     Parfois     Souvent     Très souvent

Commentaires (facultatifs):

(Portant sur la recherche, le questionnaire, le développement du pouvoir d'agir...):

---

---

---

---

---

Merci de votre collaboration!

**Appendice D**

Lettre d'invitation à participer à la recherche

Trois-Rivières, le 6 septembre 2013

Chers parents,

Je suis une étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et je vous sollicite pour participer à mon projet de recherche qui porte sur le développement du pouvoir d'agir des familles.



### **Qu'est-ce que le développement du pouvoir d'agir des familles?**

Le développement du pouvoir d'agir des familles est une sensation de contrôle et de maîtrise sur les décisions que vous prenez pour votre enfant. C'est sentir qu'on a un pouvoir sur les choses qui sont importantes pour nous.

### **Pourquoi le pouvoir d'agir est important pour les parents?**

Tous les parents deviennent des défenseurs, des porte-parole, des éducateurs pour leur enfant, mais ces rôles sont encore plus importants pour vous parce que vous êtes en contact avec une large variété de prestataires de services (CRDITED, CSSS, écoles, CPE...). Les familles qui ont un enfant avec des besoins différents ont très souvent le sentiment d'avoir très peu de pouvoir d'agir. Par contre, les parents qui développent leur pouvoir d'agir sont plus susceptibles de résoudre leurs problèmes, les problèmes de leurs enfants et d'avoir de meilleures interventions.

### **Quels sont les impacts du pouvoir pour les parents?**

Le développement du pouvoir d'agir permet aux parents d'être davantage informés et de mieux utiliser les ressources de leur communauté. Les familles qui développent leur pouvoir d'agir ressentiraient davantage de fierté, se sentiraient heureuses, satisfaites d'elles-mêmes, satisfaites des services reçus et se sentent plus compétentes pour intervenir avec leur enfant.

### **Comment participer à cette recherche?**

En répondant simplement à deux questionnaires d'une durée de 30 minutes en tout. Le premier questionnaire contient des informations sur vous et votre enfant, par exemple votre âge, votre sexe, l'âge de l'enfant, son sexe, son diagnostic... et le deuxième questionnaire porte sur le pouvoir d'agir.



Je tiens à vous mentionner que je suis disponible pour répondre à toutes vos questions concernant ce projet ou à votre participation. Je vous remercie de votre précieuse collaboration et de votre temps.

Karoline Girard, M.A.

Mon adresse courriel : [Karoline.Girard@uqtr.ca](mailto:Karoline.Girard@uqtr.ca)

Mon numéro de téléphone : 123-456-7890

**Appendice E**  
Guide d'entretien individuel semi-structuré

## Guide d'entretien individuel semi-structuré

Parlez-moi d'une expérience qui ressemble à celle-ci que vous avez vécue.  
Comment ça s'est passé?

### 1) Avant le changement de la situation

- Comment vous sentiez-vous avant que cette situation change (sentiment, émotion, perception)?
- Est-ce que cette situation se répétait régulièrement?
- Quel impact cette situation avait sur la famille?
- Quel a été le déclencheur où vous avez pris la décision de changer cette situation?
- Comment la famille vivait cette situation?
- Avez-vous vécu différents obstacles avant de pouvoir changer cette situation?

### 2) Pendant le changement

- Est-ce que vous aviez des objectifs précis que vous vouliez attendre?
- Est-ce que vous avez eu besoin de soutien de différentes personnes pour changer cette situation? De qui (famille, ami, professionnel...)?
- Quelles sont les habiletés, qualités que vous possédez qui vous ont aidé à changer cette situation?

### 3) Après le changement

- Comment la famille a vécu le changement?
- Quel est l'impact de ce changement sur la famille?
- Est-ce que vous avez partagé votre expérience afin d'aider d'autres familles?
- Est-ce que vous avez atteints vos objectifs?
- Comment qualifieriez-vous cette expérience?
- Avez-vous développé de nouvelles compétences? Lesquelles?



**Appendice F**  
Vignette

Étienne 5 ans aime beaucoup la musique. Il possède quelques instruments de musique à la maison et se plaît à jouer régulièrement. Parce qu'Étienne a un intérêt croissant pour cette activité et aussi parce qu'il semble avoir certaines capacités, Marie, sa maman, tient à ce qu'il suive des cours d'éveil musical au centre de loisir du quartier. Toutefois, lorsqu'il est temps de faire son inscription, on informe Marie qu'il sera difficile pour Étienne de faire partie du groupe compte tenu qu'il présente un retard global de développement. On lui dit qu'il sera difficile pour Étienne de suivre l'évolution des autres enfants du groupe et de bien comprendre les consignes. Marie se met en colère et n'accepte pas que son fils soit exclu de cette façon. Étienne aime beaucoup la musique, il présente plusieurs capacités et Marie ne comprend pas pourquoi il n'aurait pas droit, comme tous les autres enfants, de participer à une activité de loisir.

Après quelques semaines et suite à une discussion entre Marie et son frère, surpris de cette situation, elle décide de communiquer avec le professeur d'éveil musical. Celui-ci se défend bien et présente plusieurs arguments afin qu'Étienne ne participe pas à l'activité. De plus, il informe Marie que cette décision ne relève pas de lui mais du règlement et qu'elle devrait continuer cette discussion avec le directeur du centre loisir. Marie prend rendez-vous avec le directeur et lui explique sa situation. Elle parle des besoins d'Étienne et de ses capacités à suivre l'activité. Le professeur d'éveil musical en avait aussi discuté avec le directeur avant ce rendez-vous, mais le directeur attendait de recevoir Marie avant de prendre une décision. Finalement, le directeur du centre a compris la situation et semble convaincu qu'Étienne peut suivre l'activité. Il dit qu'il en discutera avec l'enseignant du cours d'éveil musical et qu'Étienne pourra donc être admis dans ce cours. Marie est très satisfaite de cette décision et très heureuse d'avoir défendu son point de vue. Elle perçoit un sentiment d'efficacité et de compétence. Elle sent qu'elle a eu un contrôle et que c'est grâce à elle si la situation a changé.

Cette situation décrit l'expérience vécue d'un parent qui savait quels services étaient le mieux pour son enfant. Même si au premier abord, on lui a refusé, le parent a convaincu d'autres personnes pour changer la situation. Le parent a partagé avec les intervenants ce qu'étaient ses besoins et ce qui était le mieux pour son enfant. Son opinion était aussi importante que celle d'un professionnel.

Pensez à une situation vécue qui pourrait ressembler à celle-ci. Une situation en lien avec les services que vous et votre enfant recevez. Une situation où vous avez dû user d'influence pour avoir les services que vous jugiez importants pour votre enfant. Maintenant, en gardant votre propre expérience personnelle en tête, dites-nous votre niveau de désaccord ou d'accord avec les énoncés suivants.

Rapport-Gratuit.com

**Appendice G**

Certificat éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Le 30 janvier 2013  
Madame Karoline Girard  
Étudiante  
Département de psychologie

Madame,

Votre protocole de recherche **Les relations entre les expériences habilitantes et le développement du pouvoir d'agir des familles qui reçoivent des services en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement** a été soumis au comité d'éthique de la recherche pour approbation lors de la 187<sup>e</sup> réunion tenue le 25 janvier 2013. Bien que, selon le comité, des corrections méritent d'être apportées à votre demande, le comité a pris la décision de vous octroyer dès maintenant votre certification afin de ne pas retarder indûment vos travaux. Cependant, le comité s'attend à ce que vous opérerez les modifications demandées et que vous nous fassiez parvenir, par courriel ou par courrier, les documents modifiés pour qu'ils soient annexés à votre dossier.

Le comité vous demande de lui faire parvenir les lettres d'acceptation et/ou certificats d'éthique des autres centres participants au projet lorsque vous les aurez reçus. Dans la lettre aux parents, le comité vous demande de :

- Ajouter que vous êtes sous la supervision de Jean-Marie Miron, professeur au Département des sciences de l'éducation;
- Définir « expériences habilitantes » et « DPA ».

Dans la lettre d'information, le comité vous demande de :

- Dans la section « Objectifs », définir « expériences habilitantes »;
- Dans la section « Nature et durée de ma participation », corriger « Si vous le souhaitez et si vous êtes sélectionnez, vous pourriez être appelé quelques mois plus tard... »;
- Dans la même section, présenter les thèmes qui seront abordés lors de l'entrevue de la 2<sup>e</sup> étape et lors de l'entretien de groupe de la 3<sup>e</sup> étape.

Le certificat porte le numéro CER-13-187-06.06 et sa période de validité s'étend du 30 janvier 2013 au 30 janvier 2014. Nous vous invitons à prendre connaissance de l'annexe à votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ

Agente de recherche

Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

FL/sb

p.j. Certificat d'éthique

c.c. Monsieur Jean-Marie Miron, professeur au Département des sciences de l'éducation

**Appendice H**  
Certificat éthique du CÉRC/CRDITED

Trois-Rivières, le 14 février 2013

Madame Karoline Girard  
1831 rue La Jonquière  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 2L2

**PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE**

**Objet : Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CÉRC-0150 : « Les relations entre les expériences habilitantes et le développement du pouvoir d'agir des familles qui reçoivent des services en CRDITED. ».**

**Sites de recherche affiliés au CÉRC/CRDITED : CRDITED MCQ-IU  
CRDI de Québec  
CRDITED de Chaudière-Appalaches**

Madame,

Les modifications apportées aux formulaires d'information et de consentement, telles que demandées dans notre lettre datée du 13 février dernier, répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet précité.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à respecter les conditions et les modalités de recherche telles que présentées au CÉRC-CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5);
- respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche des établissements concernés par le projet, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants recrutés pour les CRDI qui pourront l'obtenir sur demande.

Les modifications que vous avez apportées aux différents documents doivent être acheminées aux établissements concernés par votre projet de recherche, si ce n'est pas déjà fait (tel que mentionné dans la précédente lettre du CÉRC/CRDITED). La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : **14 février 2014**) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces conditions. Je profite de cette occasion pour vous rappeler que le *Formulaire de demande de renouvellement* doit être rempli et expédié au CÉRC/CRDITED, 30 jours avant la date d'échéance du présent certificat d'éthique.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter Mme Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veuillez recevoir, madame, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert  
Présidente du CÉRC/CRDITED