

Collaboration entre familles dont un membre a des incapacités : Étude d'un système de transfert des savoirs et des apprentissages

VOLUME 1: RECENSION DES ÉCRITS

**Sous la direction de
Jean-Claude KALUBI**

Travail réalisé par l'équipe de

Jean-Claude Kalubi, Paul Boudreault, Jean-Marie Bouchard,
Diane Pelchat, Hélène Lefebvre, Isabelle Gélinas et Bernard Michallet

Septembre 2009



Cette œuvre a été possible grâce à la participation du Conseil canadien sur l'apprentissage.

Tous les documents produits par le Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA) seront disponibles en anglais et en français. Toutefois, les documents produits pour le CCA par d'autres organismes ne seront affichés en ligne que dans leur langue d'origine. Si une traduction du texte en entier n'est pas disponible, le CCA s'assurera que le sommaire est traduit dans l'autre langue officielle.

Il est à noter, toutefois, que les opinions qu'elle renferme sont expressément celles de ses auteurs. Le Conseil canadien sur l'apprentissage n'est en rien responsable du contenu.

LISTE DES PERSONNES AYANT CONTRIBUÉ AU PROJET DE RECHERCHE

En tant qu'assistants rémunérés

Nom	Fonction	Établissement d'attache	Travail effectué dans le cadre du projet de recherche
Élisabeth Lesieux, Ph.D.*	Stagiaire post-doctorale	Université de Sherbrooke	Coordonnatrice de recherche
Sylvie Houde, Ph.D.**	Collaboratrice	Université de Sherbrooke	Rédaction de la recension et du rapport final
Annie Monette, M.A.***	Doctorante	Université du Québec à Montréal	Assistante de recherche
Marina Hanina	Doctorante	Université de Sherbrooke	Correctrice et assistante de recherche
Kevin Monette	Étudiant au baccalauréat	Université du Québec à Montréal	Assistant de recherche
Andrée-Anne Salois	Étudiante au baccalauréat	Université de Sherbrooke	Rédaction de la recension
Fannie Lacasse-Pelletier	Étudiante au baccalauréat	Université de Sherbrooke	Rédaction de la recension

En tant qu'assistants non rémunérés

Nom	Fonction	Établissement d'attache	Travail effectué dans le cadre du projet de recherche
Barbara Morin	Étudiante à la maîtrise	Université de Sherbrooke	Travail réalisé dans le cadre de son mémoire de maîtrise en recherche (Éducation) sous la direction de Jean-Claude Kalubi
Isabelle Charbonneau	Étudiante à la maîtrise (diplôme obtenu en 2009.)	Université de Sherbrooke	Travail réalisé dans le cadre de son mémoire de maîtrise en recherche (Éducation) sous la direction de Jean-Claude Kalubi

* Élisabeth Lesieux était, au début du projet, étudiante au doctorat (co-tutelle Université de Montréal/Université de Lille). Elle a obtenu le grade de P.h.D. en cours de projet avant de poursuivre comme stagiaire post-doctorale, sous la direction de Jean-Claude Kalubi.

** Sylvie Houde était, au début du projet, étudiante au doctorat. Elle a obtenu le grade de P.h.D. en cours de projet, 2008, sous la direction de Jean-Claude Kalubi.

*** Annie Monette est passée du deuxième au troisième cycle en cours de projet, toujours comme assistante de recherche dans l'équipe dirigée par Jean-Claude Kalubi.

Table des matières

PORTRAIT DE L'INCAPACITÉ..... 5

L'INCAPACITÉ DANS LES FAMILLES CANADIENNES 5

D'où proviennent les plus récentes données sur l'incapacité au Canada?..... 5

La situation en 2001..... 5

La situation en 2006..... 9

DEFINITION ET SENS DONNE A LA NOTION D'INCAPACITÉ 13

LES FAMILLES D'ENFANTS AYANT DES INCAPACITÉS..... 14

LES DIFFICULTÉS LIÉES A L'INCAPACITÉ 14

De la difficulté d'être parent... d'une personne ayant des incapacités 14

La famille face à l'entourage, la communauté, la société 15

La famille s'expose à des difficultés sur plusieurs plans..... 16

Le premier choc : l'annonce du diagnostic..... 17

La famille en péril..... 18

Difficultés d'obtenir des services adaptés..... 21

Quand les difficultés viennent des familles elles-mêmes 24

LES BESOINS RESENTIS PAR LES FAMILLES FACE A L'INCAPACITÉ..... 26

Tous les parents ont besoin de soutien, de compréhension et d'information..... 26

Les différents besoins des parents 26

LE PROCESSUS D'ADAPTATION DES FAMILLES A L'INCAPACITÉ 30

Adaptation : nécessaire pour surmonter les difficultés..... 30

Les adjuvants de l'adaptation des familles à l'incapacité..... 31

Les étapes du processus d'adaptation 33

Vers la résilience 34

LA RELATION DES FAMILLES AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ET PROFESSIONNELS 35

EN QUOI CONSISTE LA RELATION PARTENARIALE ENTRE LA FAMILLE ET LES DIFFÉRENTS MILIEUX ? 35

RECONNAISSANCE DU RÔLE DES PARENTS ET DÉVELOPPEMENT DU PARTENARIAT 38

LES DÉFIS RELIÉS À LA MISE EN PLACE DE L'APPROCHE CENTRÉE SUR LA FAMILLE 43

CONDITIONS FAVORABLES À L'ÉTABLISSEMENT DU PARTENARIAT..... 46

LES BÉNÉFICES QUI PEUVENT ÊTRE TIRÉS D'UNE TELLE RELATION PARTENARIALE 51

Les bénéfices du partenariat famille-milieu 53

Bénéfices pour les parents et la famille 54

Bénéfices pour l'enfant 57

DÉFIS À SURMONTER DANS L'ÉTABLISSEMENT D'UN PARTENARIAT : DE LA DIFFICULTÉ D'ÉTABLIR ET DE MAINTENIR LE CONTACT..... 58

ENTRAVES ET OBSTACLES À LA PARTICIPATION PARENTALE 59

CONCLUSION..... 64

LES RELATIONS AUX AUTRES FAMILLES COMME PARENT PAUVRE DE LA RECHERCHE..... 65

LE BESOIN DE S'ASSOCIER : SES DIFFÉRENTES FORMES..... 66

LES BÉNÉFICES TIRÉS D'UN TEL RAPPORT ET/OU DE TELS ÉCHANGES 68

Comblant ses besoins affectifs 68

Tirer profit de l'expérience des autres..... 70

OUVERTURE SUR L'ÉCHANGE DE SAVOIRS ET DE SAVOIR-FAIRE..... 72

MISSION 73

PORTRAIT DE L'INCAPACITE

L'INCAPACITE DANS LES FAMILLES CANADIENNES

D'OU PROVIENNENT LES PLUS RECENTES DONNEES SUR L'INCAPACITE AU CANADA?

Peu d'études ont documenté la composition et les conditions de vie des familles canadiennes qui sont touchées par l'incapacité (Camirand et Aubin, 2004). En plus de la rareté des études, la compilation de données à l'échelle nationale est relativement récente. Ce n'est qu'en 1986 que Statistique Canada a procédé à sa première investigation concernant l'incapacité au pays. L'*Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA)*, aujourd'hui appelée l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)*, consiste en une étude post-censitaire et est par conséquent effectuée tous les cinq ans. Depuis 1986, il y a donc eu des enquêtes en 1991, 1996, 2001 et 2006 (Statistique Canada, 2002b).

LA SITUATION EN 2001

En 2001, les résultats de l'EPLA montraient que 3,6 millions de Canadiens et Canadiennes avaient des limitations d'activités, ce qui représentait un taux d'incapacité de 12,4% (Statistique Canada, 2002a). De ce nombre, environ 155 000 enfants âgés de cinq à quatorze ans vivant dans des ménages faisaient face à des limitations d'activités (environ 4% de tous les enfants de ce groupe d'âge au Canada). Près de 89 000 enfants (57%) étaient légèrement ou modérément handicapés; les 66 000 autres (43%) étaient sévèrement ou très sévèrement handicapés (Statistique Canada, 2003). Le taux de prévalence en 2001 chez les enfants de moins de 14 ans était de 3,3%, alors qu'il était de 14,6% chez les

adultes avec une forte proportion de personnes âgées. Au sein de la population des 15 à 64 ans, cette augmentation graduelle se traduisait par un taux d'environ 4 % chez les jeunes adultes de 15 à 24 ans, comparativement à un taux de 7,1 % parmi les 25 à 44 ans et de 16,7 % chez les 45 à 64 ans.

Les incapacités peuvent être de nature physique, intellectuelle, sensorielle ou psychologique. Les *incapacités physiques* sont celles qui nuisent à la mobilité et à la dextérité d'une personne. Elles incluent également les problèmes de santé chroniques, tels l'asthme, les maladies cardiaques, la fibrose kystique, la dystrophie musculaire et les limitations d'activités découlant de la douleur chronique. En 2001, ce type d'atteinte touchait 98,9% des enfants ayant des incapacités et 30,0% de la population canadienne âgée de 15 ans et plus (Statistique Canada, 2002a). Les *incapacités intellectuelles* sont quant à elles caractérisées par la déficience intellectuelle, les difficultés d'apprentissage et autres limitations cognitives, telles les troubles de mémoire. Près de 95% des enfants ayant des incapacités avaient ce type de limitations, de même que 4,2% des Canadiens de 15 ans et plus (Statistique Canada, 2001). Les *incapacités sensorielles* incluent la perte partielle ou totale de l'audition, de la parole ou de la vue. Selon Statistique Canada (2002a), ce type d'incapacités touchait 65,6% des enfants ayant des incapacités et 8,4% de la population canadienne âgée de 15 ans et plus. Enfin, les *incapacités psychologiques* relèvent de limitations sur le plan de la qualité ou du genre d'activités qui peuvent être effectuées en raison d'un état émotif, psychologique ou comportemental, comme les phobies, la dépression, la schizophrénie ou les toxicomanies. Les difficultés psychologiques limitaient en 2001 les activités de 31,8% des enfants ayant des incapacités et de 2,2% des Canadiens âgés de 15 ans et plus.

Les tableaux 5 et 6 présentent les taux de prévalence des différents types d'incapacités chez les enfants et chez les adultes aux prises avec des limitations

RECENSION DES ÉCRITS

d'activités en 2001.

Tableau 5
Types d'incapacités chez les enfants ayant des incapacités en 2001
(Statistique Canada, 2002a)

Type d'incapacité ²	Groupe d'âge					
	0 à 4 ans		5 à 14 ans		Total	
	Total	%	Total	%	Total	%
Ouïe ³	3 160 ^E	12,1	20 590	13,3	23 750	13,1
Vision ³	2 090 ^E	8,0	14 510	9,4	16 600	9,2
Parole ⁴	66 940	43,3	66 940	43,3
Mobilité ⁴	21 150	13,7	21 150	13,7
Dexterité ⁴	31 410	20,3	31 410	20,3
Retard de développement ⁵	17 820	68,0	17 820	68,0
Déficience intellectuelle ⁴	46 180	29,8	46 180	29,8
Apprentissage ⁴	100 360	64,9	100 360	64,9
Psychologique ⁴	49 140	31,8	49 140	31,8
Problème de santé chronique ³	16 400	62,6	101 110	65,3	117 510	64,9
Inconnu ³	2 340 ^E	8,9	4 950	3,2	7 280	4,0

... N'ayant pas lieu de figurer.

¹ Le total pour le Canada exclut le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut. Du à l'arrondissement des chiffres, la somme des valeurs pour chacune des catégories peut différer du total.

² La somme des catégories est supérieure à la population totale avec incapacité parce que les répondants pouvaient déclarer plus d'un type d'incapacité.

³ S'applique à tous les enfants âgés de moins de 15 ans.

⁴ S'applique aux enfants de 5 à 14 ans.

⁵ S'applique aux enfants de moins de 5 ans.

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001.

Tableau 6
Types d'incapacité chez les adultes âgés de plus de 15 ans en 2001
(Statistique Canada, 2002a)

RECENSION DES ÉCRITS

	Nombre d'adultes	%
Type d'incapacité²		
Ouïe	1 038 140	4,4
Vision	594 350	2,5
Parole	362 720	1,5
Mobilité	2 451 570	10,5
Dextérité	2 276 980	9,7
Douleur	2 376 730	10,1
Apprentissage	451 420	1,9
Mémoire	420 750	1,8
Déficience intellectuelle	120 140	0,5
Psychologique	522 950	2,2
Inconnu	96 180	0,4

¹ Le total pour le Canada exclut le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut. Dû à l'arrondissement des chiffres, la somme des valeurs pour chacune des catégories peut différer du total.

² La somme des catégories est supérieure à la population totale avec incapacités parce que les répondants pouvaient déclarer plus d'un type d'incapacité.

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001.

LA SITUATION EN 2006

Les plus récents chiffres issus de l'EPLA (2006) montrent que 4,4 millions de Canadiens sont atteints d'une ou plusieurs incapacités, ce qui représente un taux de 14,3 % (Statistique Canada, 2007a). De ce nombre, 4,6% sont des enfants d'âge scolaire (5 à 14 ans), 11,5 % sont des adultes (15 à 64 ans) et 43,4% sont âgés de 65 ans et plus. Le tableau 7 illustre la prévalence de l'incapacité selon les groupes d'âges.

Tableau 7
Prévalence de l'incapacité selon le groupe d'âge au Canada (2006)

RECENSION DES ÉCRITS

Groupe d'âge	Population totale	Population avec incapacité	Population sans incapacité	Taux total d'incapacité (%)
	nombre			%
Total - Tous âges confondus	30 893 640	4 417 870	26 475 770	14,3
Total - Âgés de moins de 15 ans	5 471 360	202 350	5 269 010	3,7
0 à 4 ans	1 656 040	27 540	1 628 500	1,7
5 à 14 ans	3 815 310	174 810	3 640 500	4,6
Total - Âgés de 15 ans et plus	25 422 280	4 215 530	21 206 760	16,6
15 à 64 ans	21 373 150	2 457 940	18 915 210	11,5
15 à 24 ans	4 147 080	195 500	3 951 580	4,7
25 à 34 ans	3 942 260	239 600	3 702 660	6,1
35 à 44 ans	4 747 620	456 930	4 290 690	9,6
45 à 54 ans	4 912 800	740 990	4 171 810	15,1
55 à 64 ans	3 623 390	824 920	2 798 470	22,8
65 ans et plus	4 049 140	1 757 590	2 291 550	43,4
65 à 74 ans	2 239 630	739 500	1 500 130	33,0
75 ans et plus	1 809 500	1 018 090	791 420	56,3

Note : Les chiffres ayant été arrondis, la somme des valeurs pour chaque catégorie peut ne pas correspondre au total.
 Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

Chez les enfants, quatre personnes sur dix (70 600 enfants; près de 2 % de tous les enfants canadiens) ont profité pendant l'année scolaire 2005-2006 d'une forme d'éducation spécialisée (Statistique Canada, 2008a).

Les chiffres obtenus concernant la gravité de l'incapacité sont approximativement les mêmes chez les adultes que chez les enfants d'âge scolaire. Pour les adultes, nous retrouvons :

- incapacités légères : 33,4 %
- incapacités modérées : 24,4 %
- incapacités sévères : 39,8 %
- incapacités très sévères : 14,2%

Pour les enfants, nous trouvons :

RECENSION DES ÉCRITS

- incapacités légères : 32,1%
- incapacités modérées : 25,2 %
- incapacités sévères : 25,5 %
- incapacités très sévères : 17,2%

(Statistique Canada, 2007b)

Chez les enfants âgés de 5 à 14 ans, les types d'incapacité les plus fréquents sont les troubles d'apprentissage (121 080 enfants; 3,2%) de même que les états de santé chroniques (66,6%) (Statistique Canada, 2007b). Chez les adultes, les incapacités sont surtout liées à la douleur, à la mobilité et à l'agilité (3 millions d'adultes; 11%). Chez les personnes âgées de 65 ans et plus, les limitations de la mobilité constituent l'incapacité la plus commune (Statistique Canada, 2007a).

Les tableaux 8 et 9 illustrent les taux de prévalence des différents types d'incapacité chez les enfants et les adultes en 2006.

Les chiffres obtenus à la suite de l'EPLA de 2006 montrent que le nombre de personnes ayant une ou des incapacités a considérablement augmenté (hausse de plus de trois quarts de million de personnes; 21,2 %) depuis la dernière enquête en 2001 (Statistique Canada, 2008a). Le taux d'enfants atteints d'incapacité a lui aussi augmenté en cinq ans (2001 : 2,6%; 2006 : 3,2%) (Statistique Canada, 2007b). Le type d'incapacité ayant le plus augmenté entre 2001 et 2006, tant chez les enfants ainsi que chez les adultes, sont les troubles d'apprentissage (Statistique Canada, 2008a). L'EPLA de 2006 avance différentes hypothèses pour expliquer cet accroissement de l'incapacité dans les familles canadiennes, entre autres le vieillissement de la population et la plus grande acceptation sociale quant à la déclaration des incapacités (Statistique Canada, 2008a).

Tableau 8
Types d'incapacité chez les enfants avec incapacité, selon le groupe d'âge au Canada (2006)

Type d'incapacité	Groupe d'âge					
	0 à 4 ans		5 à 14 ans		0 à 14 ans	
	nombre	%	nombre	%	nombre	%
Toutes catégories confondues	27,540	100,0	174,810	100,0	202,350	100,0
Ouïe ¹	3 270 ^E	11,9 ^E	20 020	11,5	23 290	11,5
Vision ¹	3 030 ^E	11,0 ^E	16 680	9,5	19 710	9,7
Parole ²	78 240	44,8	78 240	44,8
Mobilité ²	23 160	13,2	23 160	13,2
Agilité ²	37 240	21,3	37 240	21,3
Apprentissage ²	121 080	69,3	121 080	69,3
Déficience intellectuelle ²	53 740	30,7	53 740	30,7
Psychologique ²	60 310	34,5	60 310	34,5
Retard de développement ³	17 090	62,1	17 090	62,1
Chronique ¹	19 230	69,8	116 340	66,6	135 570	67,0
Autre ¹	1 810 ^E	6,6 ^E	6 290	3,6	8 100	4,0

Note : La somme des catégories est supérieure au chiffre de population avec incapacité, parce que les répondants pouvaient déclarer plus d'un type d'incapacité.

1. S'applique à tous les enfants de moins de 15 ans.

2. S'applique aux enfants de 5 à 14 ans.

3. S'applique aux enfants de 0 à 4 ans.

^E à utiliser avec prudence

... n'ayant pas lieu de figurer

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

Tableau 9
Prévalence de l'incapacité chez les adultes canadiens de 15 ans et plus, selon le type d'incapacité (2006)

Type d'incapacité	Adultes de 15 ans et plus	
	nombre	%
Ouïe	1 266 120	5,0
Vision	816 250	3,2
Parole	479 740	1,9
Mobilité	2 923 000	11,5
Agilité	2 819 580	11,1
Douleur	2 965 650	11,7
Apprentissage	631 030	2,5
Mémoire	495 990	2,0
Déficience intellectuelle	136 570	0,5
Psychologique	589 470	2,3
Autre	119 390	0,5

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

DEFINITION ET SENS DONNE A LA NOTION D'INCAPACITE

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités se sert de la même structure d'incapacités que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) – décrite dans la Classification internationale du fonctionnement (CIF). Selon cette structure, le handicap est défini de la sorte : « [...] la relation entre les structures et les fonctions corporelles, les activités quotidiennes et la participation sociale, tout en reconnaissant le rôle des facteurs environnementaux » (Statistique Canada, 2003, p. 18).

Dans ce texte, nous considérons l'incapacité conformément aux critères du *Profil de l'incapacité au Canada* réalisé par Statistique Canada (2002a). Selon ce document, est considéré comme ayant une ou des incapacités un individu « dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'un état ou d'un problème de santé » (Statistiques Canada, 2002a p. 5).

À cette définition, nous pouvons ajouter les explications données par l'Office des personnes handicapées du Québec quant au terme « incapacité ». Selon l'OPHQ, l'incapacité se rattache à l'idée de déficience, définie comme « l'atteinte à l'intégrité d'un système organique (nerveux, auditif, visuel, etc.) » (OPHQ, 2006, p. 13). L'incapacité résulte d'une déficience. Elle « réfère à la réduction d'une aptitude (intellectuelle, motrice, reliée au langage, etc.) » (OPHQ, 2006, p. 13). La personne atteinte d'une incapacité se trouve en situation de participation sociale si elle peut réaliser sans entrave ses activités courantes et remplir ses rôles sociaux; en revanche, elle est placée en situation de handicap s'il lui est impossible d'accomplir ses habitudes de vie (OPHQ, 2006).

LES FAMILLES D'ENFANTS AYANT DES INCAPACITES

LES DIFFICULTES LIEES A L'INCAPACITE

DE LA DIFFICULTE D'ETRE PARENT... D'UNE PERSONNE AYANT DES INCAPACITES

Le rôle de parent en lui-même n'est pas toujours aisé à remplir. En effet, les responsabilités parentales sont sérieuses (Saucier, 1983; Squillaci et Lanners, 2008) et ont des conséquences sur tous les autres plans de la vie des parents : individuel, familial, professionnel, social... Aussi, est-il normal que les parents se questionnent, font face à certaines difficultés, vivent de l'insécurité ou même de l'anxiété (Saucier, 1983). Lorsque les familles comptent parmi leurs membres une personne – enfant ou adulte – atteint d'une ou de plusieurs incapacités, les difficultés sont très souvent, sinon toujours, décuplées. Ces familles occupent une position importante et influente sur le développement (intellectuel, moteur, social, etc.) de la personne présentant une incapacité (Pelchat et Lefebvre, 2003). Ce rôle-clé les conduit toutefois à affronter plusieurs défis et à composer avec toute une gamme d'émotions et de sentiments (Pollio, North, Reid, Eyrich et McClendon, 2006; Doornbos, 1996). Comme le fait remarquer le Conseil de la famille et de l'enfance (2007b), les familles dont un membre est atteint d'incapacité se voient en fait chargées d'une tâche doublement exigeante. À l'instar des autres familles, elles remplissent leurs fonctions et leurs responsabilités parentales; tous les parents, que leur enfant soit atteint ou non d'une incapacité, souhaitent que celui-ci s'épanouisse, devienne autonome, se réalise, etc. Cependant, la vie des familles qui connaissent l'incapacité doit en plus prendre en compte les problématiques liées au trouble ou à la maladie de leur membre. Les parents sont souvent confrontés au développement restreint de leur enfant (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b); les espoirs et les attentes par rapport au futur peuvent se trouver déçus. Ces difficultés peuvent

être accentuées par les valeurs et la pression sociales. Déjà en 1983, Saucier faisait remarquer que les attentes envers l'enfant, nourries par les exigences sociales, étaient de plus en plus importantes. Dix ans plus tard, Suissa (2003) abonde dans le même sens et ajoute que la société postmoderne a délaissé les valeurs traditionnelles basées sur les réseaux de soutien et de solidarité pour se tourner vers un mode de vie davantage individualiste. Ainsi confrontés à des impératifs de compétence et de qualité que leurs enfants ne pourront atteindre et dépourvus du support et de l'assistance dont ils auraient besoin, les parents d'une personne ayant des incapacités se révèlent vulnérables, exposés aux obstacles, aux épreuves et aux revers.

LA FAMILLE FACE A L'ENTOURAGE, LA COMMUNAUTE, LA SOCIETE

De fait, les famille dont un membre présente une incapacité se voient souvent coupées du monde, isolées dans un train de vie morne (Greeff, Vansteenwegen et Ide, 2006) qui nuit, voire empêche les relations interpersonnelles à l'extérieur du réseau familial immédiat (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a). Si l'aide et le soutien reçus proviennent souvent de l'entourage des familles (famille élargie, amis, voisins, etc.) (Statistique Canada, 2003), les proches ne s'avèrent pas toujours disponibles ou disposés à aider les familles et leur membre atteint d'incapacité (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a), particulièrement si le trouble ou le handicap s'avère sévère et exige certaines aptitudes (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b). En effet, les proches ne se considèrent pas toujours compétents devant le problème et hésitent à donner une aide qu'ils jugent inappropriée ou inadéquate (Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999). De même, lorsqu'ils font acte de solidarité, les proches ne peuvent pas répondre à tous les besoins de la famille et se retrouvent souvent en difficulté lorsqu'ils assument trop de responsabilités

(Conseil de la famille et de l'enfance, 2008). Le Conseil de la famille et de l'enfance (2007b) soulève le fait que les parents sont souvent fragiles au plan psychologique – surtout à la suite de l'annonce du diagnostic –, ce qui peut entraîner l'incompréhension de l'entourage :

[...] les parents, toujours sous le choc, ne sont pas toujours disponibles psychologiquement pour les autres, ce qui peut créer des tensions. Les proches ne comprennent pas toujours les réactions des parents, il arrive qu'ils ne savent que dire ni que faire et qu'ils viennent à espacer leurs visites. (p. 59)

À cet isolement s'ajoute la discrimination et les préjugés auxquels sont confrontées les familles dont un membre est touché par l'incapacité. L'ignorance, la peur devant ce qui est inconnu, les réactions et les commentaires mal venus suscités par la différence sont en effet le lot de ces familles (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a, 2007 b; Home et Pearce, 2003). Les gens sont souvent mal renseignés quant à l'incapacité et fondent leurs jugements sur des perceptions erronées et des idées préconçues, ce qui provoque des attitudes d'intolérance, de mépris vis-à-vis des droits des familles et de rejet; l'incapacité de l'enfant se projette sur les parents qui, à leur tour se voient « catalogués » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b). Home et Pearce (2003) ont établi que ce sont plus souvent les femmes qui ont à faire face à de tels préjugés, notamment « lorsque l'incapacité de l'enfant est invisible, peu comprise et qu'elle se manifeste par les comportements difficiles » (p. 180).

LA FAMILLE S'EXPOSE A DES DIFFICULTES SUR PLUSIEURS PLANS

Cette situation difficile entraîne différents problèmes pour les familles. Le stress découlant de la prise en charge de la personne atteinte d'incapacité et des responsabilités qui y sont inhérentes conduit souvent les parents à développer

des problèmes de santé physique et mentale (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a; Biederman *et al.* 1995; Home et Pearce, 2003). Les recherches sur le sujet ont répertorié une foule de répercussions néfastes dont : la dépression, la détresse psychologique et émotionnelle (Candman, Rosenbaum, Boyke et Offord, 1991; Kronnenberger et Thompson, 1992; King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999; Rungreangkulkij et Gilliss, 2000; Enns *et al.*, 1999; Greeff, Vansteenwegen et Ide, 2006; Baker et McCal 1995), l'insomnie, l'anémie, l'épuisement (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b), etc. À ces problèmes de santé physique et mentale s'ajoutent l'inquiétude par rapport aux moyens financiers (Pollio, North, Reid, Eyrich et McClendon, 2006; Baldwin, Brown et Milan 1995; Home et Pearce), la mésestimation (Greeff, Vansteenwegen et Ide, 2006), les sentiments de peine, de déception, de culpabilité, de colère, de fatalité, de honte, l'impression de perte de contrôle (Thara, 1994), les risques de perturbation, voire d'éclatement de la cellule familiale (Pollio, North, Reid, Eyrich et McClendon, 2006). Les familles dont un membre est touché par l'incapacité font continuellement face à l'adversité; si un sondage mené par Dreyer et Riou (1997) a montré que le bonheur demeurerait possible pour ces familles, il a aussi mis en évidence que celui-ci est dans la plupart des cas long et difficile à atteindre.

LE PREMIER CHOC : L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Toutes les études qui se sont penchées sur le sujet des familles dont un membre est atteint d'incapacité le confirme : l'annonce du diagnostic est toujours vécue comme un choc, un bouleversement pour les parents, mais aussi pour tous les membres de la famille (Dionne et Rousseau, 2006; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a, 2007b; Dreyer et Rioux, 1997; Kalubi et Lesieux, 2006; Pelchat, Lefebvre, Kalubi et Michallet, 2002; Boudreault et Kalubi, 2006;

Bouchard, 2002). L'ébranlement est tel que certains parents, selon le Conseil de la famille et de l'enfance (2007a), adopte devant cet événement une attitude de déni, et ce, même s'ils pressentaient au départ que leur enfant avait un problème. L'annonce du diagnostic constitue la première difficulté, mais non la moindre, à laquelle les familles ont à faire face. En effet, cet événement dramatique entraîne plusieurs changements de vie qui conduisent les familles à se réorganiser selon les exigences du trouble, de la maladie ou du handicap. Il s'agit d'un défi de taille puisqu'il touche tous les plans – personnel, relationnel, organisationnel, financier – de l'existence (Dionne et Rousseau, 2006) :

Outre les activités familiales courantes et le maintien des rôles socioéconomiques (emploi, études...), les parents devront apprendre à planifier un horaire en fonction de rencontres avec divers intervenants et, souvent, en tenant compte des problèmes de santé qui accompagnent le handicap. En plus de ces activités, un certain nombre de parents entreprendront de nombreuses démarches en vue de l'intégration de l'enfant dans la société (ex. : accès aux services de garde), participeront à des comités ou s'impliqueront dans une association liée au handicap ou à la maladie de l'enfant. Lorsqu'il y a une fratrie, l'horaire doit aussi prévoir du temps à consacrer aux autres enfants (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b, p. 53)

L'annonce marque donc, comme le font remarquer Dreyer et Rioux (1997) ainsi que Kalubi et Lesieux (2006), le commencement d'un cheminement long et pénible qui demande une adaptation constante. Le Conseil de la famille et de l'enfance (2007a) soulève que si les familles finissent par apprendre à vivre avec l'incapacité, elles ne l'acceptent jamais totalement; l'apaisement trouvé après quelques années est constamment menacé par le retour des sentiments ressentis lors de l'annonce : colère, déception, insécurité...

LA FAMILLE EN PERIL

Toutes ces difficultés reliées à l'incapacité sont évidemment autant de périls qui

menacent la famille. Les parents, qui doivent à la fois assumer les rôles de père ou de mère et celui de soignants (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a), voient souvent leur vie de couple reléguée aux oubliettes (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b). Si, dans certains cas, l'épreuve que représente le fait de s'occuper d'un enfant atteint d'incapacité rapproche les conjoints, la tendance est davantage à l'éloignement de ceux-ci et à l'éclatement des familles (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a, 2007b). Les parents subissent aussi les contrecoups de l'incapacité dans leur vie professionnelle. Effectivement, il se révèle souvent très difficile de concilier les responsabilités professionnelles et parentales, ces dernières exigeant beaucoup de temps et d'investissement personnel (Traustadottir 1991; Willoughby et Glidden 1995; Home et Pearce, 2003). Les résultats obtenus par Statistique Canada lors de l'EPLA de 2001 montrent qu'un nombre très élevé de familles constatent les effets des conséquences négatives de l'incapacité de leur enfant sur leur emploi :

Les parents de 84 000 enfants, soit un peu plus de la moitié (54%) des enfants handicapés ont déclaré que la condition de leur enfant avait des répercussions sur la situation d'emploi de leur famille. Par exemple, les membres de la famille devaient diminuer leurs heures de travail ou modifier leur horaire (jour ou soir) afin de prendre soin de l'enfant. [...] Parmi les enfants légèrement ou modérément handicapés, les membres de la famille d'environ 40 % d'entre eux ressentaient des répercussions sur leur situation d'emploi. Toutefois, chez les enfants sévèrement ou très sévèrement handicapés, cette proportion double presque pour atteindre 73% (Statistique Canada, 2003, p. 9)

Plusieurs études (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a; Statistique Canada, 2003; Traustadottir 1991; Willoughby et Glidden 1995; MacDonald, Poertner et Pierpont 1998; Home et Pearce, 2003) s'accordent pour dire que, dans les cas où l'incapacité vient perturber ou contrecarrer les projets et aspirations professionnelles des membres de la famille, c'est très souvent la mère qui est la plus touchée. Devant la nécessité de fournir des soins constants et devant la pression sociale de l'assignation domestique, plusieurs mères

choisissent de délaissé leur emploi pour retourner à la maison à temps plein. Statistique Canada (2003) avance en ce sens des chiffres éloquentes : dans 71% des cas où la vie professionnelle des familles était touchée par l'incapacité d'un de leur membre, c'était la mère qui devait subir le plus de désavantages.

Les frères et sœurs peuvent eux aussi ressentir des frustrations, de l'incompréhension, de l'inquiétude ou de la peur devant l'incapacité. Ces sentiments peuvent naître, selon Scelles (1995), d'une inaptitude de la part de la fratrie à trouver la position adéquate à adopter devant leur frère ou leur sœur atteint d'incapacité : « les enfants des fratries comprenant un enfant porteur de handicap ont des difficultés à trouver le lien, la juste distance, le degré de séparation qui existent ou devraient exister entre eux et leur pair atteint d'une déficience » (p. 231). Ces sentiments peuvent également être alimentés par l'angoisse que ressentent les enfants chez leurs parents (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b). Puisque les parents doivent accorder beaucoup d'attention à l'enfant vivant avec des incapacités, les membres de la fratrie sont souvent partagés entre l'amour porté à son égard et la jalousie devant les soins qu'il reçoit; il y a ainsi un risque qu'ils se sentent exclus (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007 a, 2007b). De même, la fratrie doit-elle supporter plusieurs sacrifices, notamment en ce qui a trait aux loisirs, puisque le temps manque souvent aux parents. Finalement, les membres de la fratrie ressentent la peur devant l'avenir : peur « de perdre cette soeur ou ce frère que l'on aime, de transmettre la maladie, de devenir [soi]-même attein[t] » ou encore crainte devant les responsabilités futures envers la personne avec des incapacités, lorsque les parents ne pourront plus s'en occuper ou ne seront plus là pour le faire (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b, p. 58).

Les difficultés vécues par les familles peuvent varier en fonction de l'âge de la

personne atteinte d'incapacité. En effet, dans une étude qui comparait les difficultés de deux groupes de parents (l'un avec des enfants atteints d'incapacité et l'autre avec un adulte ayant une ou plusieurs incapacités), Pollio, North, Reid, Eyrich et McClendon (2006) mentionnent que si les réalités de ces parents peuvent se retoucher en différents points, des différences révélatrices existent entre ces deux groupes. Les familles dont la personne touchée par l'incapacité est un adulte déclaraient surtout des problèmes reliés à la vie à l'extérieur du cercle familial, soit envers l'autonomie de la personne et les problèmes de comportement lorsque celle-ci se trouve ailleurs qu'à la maison. À l'inverse, les difficultés mentionnées par les familles dont la personne atteinte d'incapacité est un enfant étaient davantage reliées à la vie de famille; par exemple l'anxiété par rapport au fait d'endosser le rôle de soignant ou les comportements problématiques de l'enfant à la maison. Selon les chercheurs, ces obstacles découlent des responsabilités parentales reliées aux différentes étapes de la vie de la personne atteinte d'incapacité. Aussi, les difficultés relevées par le groupe de parents du volet « adulte » montraient des préoccupations quant à la question de la séparation (au sens d'atteindre un certain degré d'indépendance et de quitter la maison familiale) d'avec la personne atteinte d'incapacité. En revanche, les difficultés soulevées par le groupe du volet « enfant » relèvent de questions concernant les comportements et la discipline à la maison, les aptitudes à développer – pour réussir à l'école par exemple – et qui se traduiront, dans le futur, par une quête d'indépendance (Pollio, North, Reid, Eyrich et McClendon, 2006).

DIFFICULTÉS D'OBTENIR DES SERVICES ADAPTÉS

Aux nombreuses difficultés auxquelles les familles d'une personne atteinte d'incapacités ont à faire face s'ajoutent les problèmes reliés à l'obtention de

RECENSION DES ÉCRITS

services adaptés. Statistique Canada (2008a) s'est attardé aux besoins des familles touchées par l'incapacité en éducation spécialisée (dans le cadre de l'EPLA de 2006). Il s'est avéré qu'une proportion assez grande de ces familles considère ne pas recevoir les services d'éducation spécialisée dont elles croient avoir besoin :

Parmi les enfants qui avaient besoin d'une éducation spécialisée ou qui fréquentaient une école spécialisée, presque la moitié (49,0%) avaient des parents qui ont dit avoir éprouvé de la difficulté à obtenir des services en éducation spécialisée. Ce niveau a été homogène pour tous les types d'éducation, peu importe si l'enfant recevait effectivement une éducation spécialisée à temps plein (53,0%) ou à temps partiel (49,3%) ou dans des classes régulières (46,2%). (Statistique Canada, 2008a, p. 16)

Un constat similaire avait été effectué quelques années plus tôt (c'est-à-dire lors de l'EPLA de 2001) : parmi les enfants nécessitant une aide spécialisée, près de la moitié n'en recevait pas suffisamment et 15 % d'entre eux ne bénéficiaient d'aucune aide spécialisée (Statistique Canada, 2003). Les mêmes lacunes étaient observables dans l'aide apportée aux parents des enfants atteints d'incapacités : « les parents de près de 26% de ces enfants recevaient de l'aide mais en avaient besoin davantage, et les parents d'environ 40 % de ces enfants ne recevaient pas d'aide mais en avaient besoin » (Statistique Canada, 2003, p. 8). Chrétien, Connolly et Moxness (2003) observent eux aussi des manques dans les services offerts aux parents d'enfant ayant des incapacités. Ils notent entre autres que l'accompagnement à travers les étapes de l'obtention des services est déficient, que les ressources, si elles sont disponibles, ne sont pas toujours suffisantes et adaptées et que le temps d'attente pour certains services demeure considérablement long. Dans le même ordre d'idées, le Conseil de la famille et de l'enfance (2008) précise que les mesures fiscales qui visent à aider les parents ne tiennent pas compte des incapacités plus importantes qui nécessitent davantage de fonds. Il en va de même pour le support à domicile quant aux soins physiques : « Il semble que très peu de parents se voient offrir

de l'aide à domicile pour les soins physiques à prodiguer à leur enfant même si sa taille dépasse leurs capacités physiques. Ceux qui en bénéficient doivent souvent fournir une contribution importante et trouver eux-mêmes la personne ressource en la formant » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2008, p. 27). Lambert (2003) soulève de son côté que les parents sont souvent confrontés à la difficulté d'obtenir des informations adéquates et aidantes sur le développement de leurs enfants et sur les services existants. Lefebvre, Bouchard et Pelchat (1999) ajoutent que, les ressources faisant défaut, les familles doivent souvent elles-mêmes assurer les soins à la personne touchée par l'incapacité ainsi que les activités de soutien et d'assistance. Les familles n'étant pas toujours bien préparées à endosser ces responsabilités, elles peuvent ressentir de l'anxiété relativement à la lourdeur de la tâche de même que de l'insatisfaction vis-à-vis des professionnels et des services (Pelchat, Lefebvre et Bouchard, 2000).

La méconnaissance des parents à l'égard du système de soins ou du système scolaire peut devenir une difficulté de plus dans leur cheminement pour recevoir des services. En effet, Onyskiw, Harrison, Spady et McConnan (1999) soulèvent le fait que plusieurs familles ne sont pas toujours au fait des services et programmes qui leur sont accessibles. Pelchat et Lefebvre (2003) ajoutent que cette méconnaissance des ressources disponibles, doublée de la communication souvent inefficace entre la famille et les intervenants, conduisent les parents à devoir eux-mêmes rechercher ces ressources, ce qui alourdit considérablement leurs tâches et responsabilités déjà importantes et imposantes. Les familles peuvent aussi ressentir un malaise ou se sentir intimidées lorsqu'elles sont confrontées aux procédures administratives et bureaucratiques inhérentes à leurs démarches pour obtenir des soins et des services (Onyskiw, Harrison, Spady et McConnan, 1999; Association canadienne des programmes de ressources pour la famille, 2006d). Ces sentiments peuvent rebuter certaines familles et malheureusement les priver de services dont elles auraient pourtant

grand besoin.

QUAND LES DIFFICULTES VIENNENT DES FAMILLES ELLES-MEMES

En plus de leur insécurité et de leur méconnaissance des systèmes de soins, de santé et d'éducation, plusieurs parents ne se sentent pas totalement compétents devant l'incapacité et doutent de leurs connaissances sur le développement de leur enfant (Oldershaw, 2002; Association canadienne des programmes de ressources pour la famille, 2006b). Cette dévaluation de soi-même peut représenter une difficulté importante pour les familles, étant donné toutes les situations potentiellement problématiques auxquelles elles ont à répondre au quotidien; les parents risquent d'être consternés et d'être incapables d'adopter des comportements adéquats et des mesures constructives (McCurdy et Jones, 2000; Association canadienne des programmes de ressources pour la famille, 2006a).

Dans un autre ordre d'idées, Montandon (1996) fait valoir que ce ne sont pas toutes les familles qui sont aptes à « définir entièrement seuls et en toutes circonstances ce qui convient le mieux pour leur enfant » (p. 68). D'ailleurs, Thibault, Jacques et Thibault (2003), à la suite de Dunst, Trivette et Deal (1988), constatent que les parents ont tendance à considérer que les milieux d'intervention sont la source de leurs problèmes, la cause de leurs ennuis plutôt que de questionner leurs propres capacités à combler leurs besoins. Lambert (2003) remarque que certains parents ont beaucoup de mal à comprendre que les intervenants, supposés être en possession du savoir, ne savent pas toujours tout au sujet de l'incapacité. Ils ont de la difficulté à saisir que la science n'a pas encore tout élucidé, encore moins réglé. Il peut donc s'ensuivre des résistances parentales à l'égard des intervenants et des milieux d'intervention, résistances

qui, d'après Seltzer et ses collaborateurs (1995), n'ont pas du tout tendance à disparaître avec l'âge et le temps. De telles attitudes pourraient provoquer une fissure entre les milieux familial et d'intervention, ce qui augmenterait encore les difficultés des familles puisque celles-ci se trouveraient davantage isolées et ne pourraient bénéficier des ressources humaines et matérielles que fournissent les intervenants et professionnels. Finalement, l'aptitude des parents à trouver et surtout à comprendre l'information provenant des domaines professionnels, médicaux ou scientifiques peut également représenter une difficulté. C'est en ce sens que le Conseil canadien sur l'apprentissage (2008) relie le niveau de littératie des adultes canadiens et les questions de santé. En effet, pour être en mesure d'agir adéquatement à l'égard du trouble ou de la maladie d'un membre de la famille, il est nécessaire d'avoir accès à une information fiable, récente et d'être capable de la déchiffrer et de l'utiliser. Or selon des données rapportées par le Conseil canadien sur l'apprentissage (2008), une importante proportion de la population canadienne adulte (48 % selon une enquête de Statistique Canada, 2008b) ne possède pas d'assez bonnes compétences en termes de littératie pour accéder à de nombreuses sources d'information sur la santé. Cela peut entraîner des conséquences néfastes pour les soins et la prise en charge des personnes touchées par l'incapacité (CCA, 2008b), puisque les personnes dont le niveau de littératie est faible éprouvent des difficultés pour arriver à « lire et comprendre les notices des médicaments et l'étiquetage nutritionnel, pour accorder un consentement éclairé ou encore pour comprendre les consignes de sécurité liées à l'usage d'équipement ou de matériel » (CCA, 2008a¹). Ils peinent de même à saisir le langage utilisé par les milieux médicaux et professionnels et ont moins tendance à rechercher des renseignements sur la santé et à diversifier leurs sources d'information.

¹ Ce document est disponible sous format électronique, à l'adresse < <http://www.ccl-cca.ca/CCL/Reports/LessonsInLearning/LinL20080306HowLowLiteracyCanAffectYourHealth.htm?Language=FR>>; à ce titre, il n'est pas paginé.

LES BESOINS RESSENTIS PAR LES FAMILLES FACE A L'INCAPACITE

TOUS LES PARENTS ONT BESOIN DE SOUTIEN, DE COMPREHENSION ET D'INFORMATION

Des difficultés auxquelles sont confrontées les familles dont un membre est atteint d'incapacité découlent nécessairement des besoins. Si les différentes études menées sur le sujet recensent des besoins distincts ressentis par les parents d'enfant vivant avec une ou des incapacités, plusieurs sont d'accord pour dire que les familles, peu importe leurs caractéristiques spécifiques, ont surtout besoin de soutien (support), de compréhension et d'information (King, King, Rosenbaum, Goffin, 1999; King, Rosenbaum et King, 1997; Pelchat et Lefebvre, 2003; Chatelangat, Panchaud-Mingrone et Niggli-Domenjoz, 2003; Lambert, 2003). Ces nécessités sont en corrélation directe avec les difficultés rencontrées par les familles dans l'obtention des services que nous avons mentionnées au point précédent : « [...] les besoins et les ressources sont intimement liés » (Lambert, 2003, p. 81).

LES DIFFERENTS BESOINS DES PARENTS

À ces besoins que nous pourrions qualifier de « pivots », s'ajoute toute une gamme d'autres besoins relevés dans la littérature au sujet des parents touchés par l'incapacité de leur enfant. Les parents souhaitent se sentir respectés, considérés et écoutés (Saucier, 1983; King, Rosenbaum et King, 1997; Chatelangat, Panchaud-Mingrone et Niggli-Domenjoz, 2003; Pelchat et Lefebvre, 2003), à la fois par leur entourage et par les intervenants avec lesquels ils ont affaire. Car, comme le rappellent plusieurs auteurs (Saucier, 1983; Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard, 2001; Bouchard, 2002; Bouchard, et Kalubi, 2003; Suissa, 2003), les parents sont souvent les personnes les mieux indiquées

pour savoir comment agir avec l'enfant et connaître ses besoins; leur expérience et leurs connaissances méritent donc d'être considérées (Association canadienne des programmes de ressources pour la famille, 2006a; Le Bossé, 2001). C'est en ce sens que Saucier (1983) parle du besoin de valorisation sociale : « si les parents perçoivent que leur rôle leur donne du prestige dans la communauté, ils seront beaucoup plus motivés à s'occuper de leurs enfants de façon positive » (p. 7). Thibault, Jacques et Thibault (2003) précisent d'ailleurs, se référant à Bronfenbrenner (1979b), que pour qu'une famille soit apte à répondre d'elle-même aux différents besoins qu'elle éprouve, elle doit d'abord se voir correctement traitée par la société.

De même, les parents ressentent la nécessité d'entrer en relation partenariale avec les intervenants des différents milieux (de la santé, scolaire, communautaire) (King, Rosenbaum et King, 1997) afin de collaborer efficacement aux soins et services reçus par la personne touchée par l'incapacité ainsi que de participer activement à la prise de décision (Pelchat et Lefebvre, 2003). Aussi ont-ils besoin d'interventions professionnelles soutenues pour les aider « à maintenir leur autonomie dans leur vie quotidienne et à assumer leurs responsabilités familiales et sociales » (Pelchat et Lefebvre, 2003, p. 133). Dans le même ordre d'idées, Chatelanat, Panchaud-Mingrone et Niggl-Domenjoz (2003) soulignent le besoin d'obtenir des explications compréhensibles de la part des intervenants. Les parents souhaitent que l'intervenant possède des qualités humaines qui complètent et parachèvent ses connaissances professionnelles et ou scientifiques; au-delà de la compétence, les familles éprouvent le besoin de trouver un rapport humain réconfortant (Lafon, 1989; Chatelanat, Panchaud-Mingrone et Niggl-Domenjoz, 2003; Le Bossé, 2001). De fait, ils désirent être reçus par les intervenants dans des lieux propres, confortables et sécuritaires (Silver, Berman et Wilson, 2005) où ils peuvent échanger dans un climat d'intimité et de confiance (Association canadienne des programmes de

ressources pour la famille, 2006a).

De plus, les familles éprouvent le besoin d'être entourées, d'où l'importance, comme l'indique le Conseil de la famille et de l'enfance (2007b) des réseaux d'entraide. Ces réseaux doivent exister à l'intérieur de la famille immédiate et de l'entourage, mais également dans le communauté et au sein des actions publiques, locales et nationales (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b). Ils doivent entre autres donner l'occasion aux familles de favoriser la communication entre ses membres, d'encourager les échanges divers à propos de l'incapacité, de trouver du temps pour soi (Lambert, 2003) ainsi que de partager leurs expériences avec d'autres familles (Pelchat et Lefebvre, 2003). Les réseaux d'entraide qui relèvent davantage de la communauté permettent aux familles de repérer, en dehors du cercle des proches et de l'entourage, les ressources qui leur sont nécessaires afin de soutenir leurs rôles et responsabilités parentaux (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b).

Saucier (1983) évoque également le besoin « d'espace parental », ce qui signifie que la société doit voir à ce que les familles disposent de suffisamment de temps et d'énergie pour se consacrer à leur membre présentant une incapacité qui demandent évidemment beaucoup d'attention et de soins : « Si les parents sont "pris " avec trop d'autres activités, ils n'auront pas la capacité d'être pleinement réceptifs à leurs enfants » (Saucier, 1983, p. 7). Cet auteur ajoute que les parents ont « besoin d'être un couple », la tâche incombant à un seul parent étant trop lourde à supporter (Saucier, 1983); Pelchat et Lefebvre (2003) abondent dans le même sens en soulignant que les parents ont besoin de « partager les tâches avec le conjoint ou la conjointe » (p. 141). Cette dernière nécessité est à mettre en lien avec la difficulté mentionnée précédemment concernant le danger d'éclatement familial et d'éloignement des conjoints qui menacent souvent les familles d'une personne vivant avec une ou des

incapacités.

Le Conseil de la famille et de l'enfance (2008) a publié un rapport tout récent qui fait suite à l'étude intitulée *Tricoter avec amour* et qui portait sur la situation des familles avec un enfant touché par l'incapacité. Trois priorités y sont ciblées quant aux besoins des parents : la garde et le répit, la coordination par un intervenant pivot et l'adaptation du domicile. Quant à la garde et le répit, la solution suivante est mise de l'avant : « Augmenter les ressources destinées au répit et au gardiennage pour améliorer l'offre de services et permettre ainsi aux parents qui ont la responsabilité d'une personne handicapée non autonome de tout âge de se reposer, d'exercer une activité personnelle ou de travailler » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2008, p.17). Cette mesure apporterait les dividendes suivantes : davantage de temps aux parents pour se concentrer un peu plus sur leurs tâches personnelles; plus de solidarité entre la société et les familles ayant des besoins spéciaux; la mise en place de formules permettant à ces familles de poursuivre leurs projets de vie. Pour ce qui est de la coordination par un intervenant pivot, le Conseil de la famille et de l'enfant (2008, p.21) considère qu'il faut « désigner pour chaque enfant ayant des incapacités importantes un intervenant pivot pour informer, conseiller et soutenir les parents dans les différentes étapes de vie de l'enfant, leur faciliter l'accès aux services et coordonner les interventions ». Cela permettrait de donner plus de chance aux enfants handicapés de se développer, de ne pas laisser à elles-mêmes les familles et d'adapter, par les interventions de l'intervenant pivot, les situations des familles à leurs besoins. Enfin, la mesure suivante est proposée en ce qui a trait l'adaptation du domicile : « Augmenter le budget provincial pour le Programme d'adaptation du domicile de façon à réduire l'attente et mieux couvrir les dépenses nécessaires » (Conseil de la famille et de l'enfant, 2008, p. 25). Cette solution fournirait les moyens nécessaires aux parents pour assumer les soins requis pour leur enfant, donnerait l'occasion aux familles de se sentir moins seules et reconnaîtrait officiellement les besoins des parents quant à l'adaptation

du domicile.

La satisfaction des besoins que nous venons de recenser représente une condition essentielle afin que les familles puissent cheminer et qu'elles soient disposées à acquérir de nouveaux savoirs et de nouvelles compétences (Pelchat et Lefebvre, 2003).

LE PROCESSUS D'ADAPTATION DES FAMILLES A L'INCAPACITE

ADAPTATION : NECESSAIRE POUR SURMONTER LES DIFFICULTES

Afin de pallier aux difficultés et de trouver des moyens de combler leurs besoins généraux et spécifiques, les familles d'une personne touchée par l'incapacité doivent obligatoirement s'adapter. L'adaptation devient un moyen d'acquérir une certaine confiance en ses capacités; elle fournit aux familles une occasion de prendre en charge le projet éducatif de la personne touchée par l'incapacité et de faire preuve d'autodétermination (Dunst, Trivette et Deal, 1988; Terrisse, Larose, 2002).

Des études ont démontré que les familles qui possédaient une capacité d'ajustement devant l'adversité ressentait moins de stress au quotidien par rapport à l'incapacité de leur membre et aux tâches et responsabilités y étant reliées (Thompson, *et al.*, 1993; Thompson, Gustafson *et al.*, 1999; Hocking et Lochman, 2005). De fait, comme le souligne Johnson (1998), le bon fonctionnement de la famille de même que son sentiment de compétence ont une influence directe sur le niveau fonctionnel de la personne atteinte d'incapacité. Plusieurs auteurs soulignent les bienfaits de l'adaptation de la famille et de sa participation active aux soins et aux traitements pour la personne qui vit avec l'incapacité. Ils mentionnent entre autres que le taux de rechute

baisse significativement (pour les incapacités qui présentent un tel risque), que les recours aux soins psychiatriques sont moins fréquents et que l'adaptation sociale progresse (Leff *et al.*, 1990; McFarlane, Lukens, Link *et al.*, 1995; Colom *et al.*, 2003; Rea *et al.*, 2003; Pollio, North et Osborne, 2002; Pollio, North, Reid, Eyrich et McClendon, 2006). À l'inverse, certains chercheurs font remarquer que les familles qui montrent un fonctionnement conflictuel rapportent plus de difficultés liées à l'incapacité et mentionnent davantage de problèmes de comportement chez la personne touchée (Thompson, Armstrong, *et al.*, 1999; Hocking et Lochman, 2005). Aussi des parents actifs et qui font des efforts pour mieux s'adapter sont-ils positivement perçus par la personne présentant une ou des incapacités; ils deviennent en quelque sorte des modèles, des exemples à suivre (Gil *et al.*, 1991; Hocking et Lochman, 2005).

LES ADJUVANTS DE L'ADAPTATION DES FAMILLES A L'INCAPACITE

Selon Greeff, Vansteenwegen et Ide (2006), qui rejoignent en ce sens Suarez et Baker (1997), la capacité d'adaptation des familles, spécialement lors des moments de crise, est positivement reliée à des forces intrinsèques; cela implique l'interdépendance des membres de la famille ainsi que leur capacité à travailler ensemble. Dans le même ordre d'idées, Johnson (2000) fait remarquer que la compétence adaptative des membres des familles et leur aptitude à affronter les problèmes liés à l'incapacité augmente grandement lorsque tous les membres de la famille font preuve de support; les membres de la famille doivent avoir le sentiment qu'ils exercent une influence sur la situation et qu'ils prennent une part active aux événements. De plus, la famille doit considérer que le changement est une chose normale, qui entraîne des conséquences positives (Greeff, Vansteenwegen et Ide, 2006). Le réseau social auquel appartient la famille peut lui aussi exercer, grâce au soutien qu'il apporte, une influence

RECENSION DES ÉCRITS

positive sur son adaptation à l'incapacité (Noh et Turner, 1987; Greeff, Vansteenwegen et Ide, 2006).

LES ÉTAPES DU PROCESSUS D'ADAPTATION

L'adaptation de la famille à l'incapacité consiste en un processus ardu, alinéaire et qui se vit à un rythme différent selon les personnes et les circonstances (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b). Il est marqué par différentes périodes cycliques qui peuvent alternativement entraîner les membres familiaux vers l'espérance et l'optimisme ou le découragement et le défaitisme (Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999). C'est pourquoi le processus d'adaptation à l'incapacité demande de constants réajustements (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b).

Bouchard et ses collègues (1994) ont décrit les étapes par lesquelles passent les familles depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'acceptation de l'incapacité :

- choc et peur;
- négation et retrait défensif;
- détresse, colère et sentiment d'injustice;
- réorganisation;
- adaptation à la différence;
- acceptation.

Le Conseil de la famille et de l'enfance (2007), se basant sur différents récits de vie de familles vivant avec un enfant atteint d'incapacité, a établi une liste des stratégies empruntées par les familles pour surmonter le choc du diagnostic et emprunter la voie de l'adaptation.

- rectifier ses attentes : « se concentrer sur le bien-être de l'enfant plutôt que sur sa réussite, être attentif à l'autonomie fonctionnelle, être satisfait du moindre progrès »;

RECENSION DES ÉCRITS

- passer à l'action : « se renseigner, observer, décider, essayer. La famille doit être autonome et faire sans tarder tout ce qui est en son pouvoir, sans compter sur les autres »;
- suivre son instinct et se fier à l'enfant pour donner des signes : « comme il n'y a pas de recettes miracles, on avance par essais et erreurs en suivant ses intuitions, sans remettre en question l'orientation générale qu'on a choisie pour l'enfant. On vit au jour le jour en abattant un obstacle à la fois ».
- rationalisation pour se consoler : « voir les aspects positifs, lâcher prise, apprécier son bien-être, prendre soin de soi, accepter que le chemin ne soit pas droit ni rapide » (p. 115).

Le deuil fait également partie du processus d'adaptation; deuil de l'espoir que l'enfant soit « normal », deuil de certains projets de famille, de certaines aspirations personnelles. Quoique douloureux, ces deuils sont jugés essentiels au plan psychologique afin d'en arriver à atteindre une stabilité (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b). Ces renoncements conduisent la famille à établir de nouvelles priorités et à redéfinir son projet de vie, en plaçant la personne atteinte d'incapacité au centre de celui-ci (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a).

VERS LA RESILIENCE

Les familles qui affrontent les problèmes liés à l'incapacité et qui font preuve d'une capacité d'adaptation aux changements qui surviennent peuvent être qualifiées de résilientes (Luthar, Cicchetti et Becker, 2000). La résilience est décrite comme l'aptitude à affronter, à s'ajuster et à surmonter les événements difficiles; il s'agit de dépasser les idées de prédétermination, d'irréparabilité, de

négativité et d'inaccessibilité pour acquérir une attitude et des comportements positifs qui visent à lutter contre l'adversité (Hawley et DeHaan, 1996; Mangham, McGrath, Reid et Stewart, 1995; Greeff, Vansteenwegen et Ide, 2006). La théorie de la résilience permet d'admettre qu'il est possible de changer le cours du développement d'une personne à risque en augmentant sa compétence (Masten et Coastworth, 1998). Aussi les familles résilientes démontrent une habileté à faire face aux situations de crises. En se concentrant sur les forces et l'endurance des membres de la famille et en profitant des ressources extérieures, la famille d'une personne touchée par l'incapacité parvient à se remettre des revers, de la déception et des épreuves (Greeff, Vansteenwegen et Ide, 2006). Son adaptation est salutaire tant pour le développement et le bien-être de la personne qui vit avec l'incapacité que pour la famille : les parents, la fratrie, l'entourage immédiat.

LA RELATION DES FAMILLES AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ET PROFESSIONNELS

EN QUOI CONSISTE LA RELATION PARTENARIALE ENTRE LA FAMILLE ET LES DIFFÉRENTS MILIEUX ?

Dans un cadre d'intervention, le but ultime de l'établissement d'un rapport entre les différents milieux et la famille est toujours le même : traiter le plus efficacement possible un membre de la cellule familiale qui est atteint d'une incapacité. Dans ce cas, il devient impératif de définir les tenants et aboutissants de la relation à construire. Pour Bouchard, Pelchat et Boudreault (1996), ce rapport « correspond à la participation, à la réalisation d'une tâche ou à la prise en charge d'une responsabilité » (p. 22), de manière à coordonner les efforts dans les différents milieux mis à contribution. Selon Moreau, Robertson et Ruel (2005), qui citent les propos de Buysse et Wesley, la relation famille-milieux d'intervention devrait également permettre de « déterminer les objectifs de

changement ou de convergence, élaborer et mettre en œuvre un plan de partenariat et réguler et évaluer les efforts et les actions » (p. 151).

Pour réaliser un tel objectif dans les relations entre la famille et les acteurs du milieu de la santé et du milieu scolaire, plusieurs éléments entrent en jeu. D'une part, le partenariat s'élabore à travers une relation de confiance entre l'intervenant et son client. Cette relation se développe et se construit sur la base de la connaissance et la compréhension que démontre l'intervenant par rapport à la situation vécue par la personne présentant une incapacité (ses préoccupations, ses problèmes, ses besoins, etc.) (Labrecque-Marceau, 1987). Cela favorise le développement d'une dynamique d'interdépendance; les deux partis visant un même objectif, des sentiments de solidarité et d'entraide sont plus susceptibles de se créer (Moreau, Robertson et Ruel, 2005). D'autre part, pour que ce rapport converge vers un réel travail en dyade où chacun se sent impliqué et reconnu, il doit être alimenté tant par les ressources professionnelles que les ressources familiales (Chatelanat, Panchaud Mingrone et Niggl Domenjoz, 2003), de même que par une bonne communication entre les acteurs impliqués (Labrecque-Marceau, 1987).

De l'avis de plusieurs auteurs, l'établissement d'un tel partenariat basé sur la considération des apports de chaque partenaire, repose sur deux principes fondamentaux en lien avec le développement des ressources familiales. Il s'agit de l'autodétermination (*empowerment*) et de l'appropriation (*enabling*) (Dunst *et al.*, 1988, 1994; Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard, 2001; Chatelanat, Panchaud-Mingrone et Niggl-Domenjoz, 2003; Bouchard *et al.*, 1994).

Selon Bouchard et ses collègues (1994), l'autodétermination « se réfère à la capacité d'acquérir des compétences pour assumer des responsabilités ou des

décisions, et affirmer son rôle de parent en soutenant ses propres objectifs et ses attentes à l'égard des "prestataires de services" » (Chatelanat *et al.*, 2003, p.42). Ainsi, ce principe insiste sur la nécessité de faire appel aux compétences et expériences de chacun des acteurs afin de parvenir à résoudre les problèmes vécus. Il sous-tend que les individus possèdent les outils nécessaires à une prise de décision éclairée ou qu'ils ont la capacité d'acquérir ces outils s'ils y trouvent une motivation personnelle (Kay et Fitzgerald, 1997). De même, le principe d'autodétermination appelle à l'identification et la précision des besoins, des objectifs et des valeurs en jeu, de manière à réduire les situations de malaise, les frictions ou les malentendus entre les acteurs. Pour Bouchard et Kalubi (2003), l'adhésion à une dynamique centrée sur l'autodétermination contribuerait grandement à l'établissement d'un véritable partenariat. En effet, l'adoption d'une telle perspective amènerait les acteurs impliqués à établir des bases communes de fonctionnement, à définir avec plus de précision leurs rôles respectifs, à s'entendre sur leur façon d'éduquer afin d'optimiser le développement de l'enfant. Il en découlerait le développement d'une relation égalitaire entre les acteurs et la définition de responsabilités et de rôles partagés et tenant compte des compétences de chacun (Kay et Fitzgerald, 1997). Comme le mentionnent Kay et Fitzgerald (*Ibid.*), lorsque les acteurs concernés travaillent ensemble en tant qu'égaux, les opportunités d'exprimer le respect pour les connaissances de l'autre, d'apprendre et comprendre davantage sa vision des choses sont nombreuses. Cela pousserait les parents à se dépasser et surtout à faire preuve d'autonomie et d'initiative (Bouchard et Kalubi, 2003).

Quant au concept d'appropriation, il ferait davantage référence à l'« acquisition de la confiance en ses propres ressources pour réussir dans cette entreprise [pouvoir s'autodéterminer] (Chatelanat, Panchaud Mingrone et Niggli Domenjoz, 2003, p. 42). Il s'agirait en fait d'acquérir un sentiment de compétence et de développer la confiance en soi. Pour Bouchard et Kalubi (2003), l'acquisition de

ce sentiment serait primordiale dans l'établissement d'une dynamique de collaboration. Il permettrait aux parents de persévérer dans leur engagement en lien avec le développement de la personne présentant une incapacité, de se sentir utiles et capables d'intervenir auprès d'elle. De plus, cela faciliterait la participation de la famille dans l'établissement et l'application des mesures de soutien auprès des proches (Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard, 2001). Toutefois, l'appropriation ne s'applique pas uniquement dans les situations où des interventions auprès de personnes vivant avec une incapacité sont en jeu. Comme l'indiquent Brunet et Boudreault (2001), l'appropriation amènerait aussi à manifester une plus grande maîtrise de sa propre vie et faciliterait la participation aux décisions. L'appropriation permet aux acteurs d'actualiser leur potentiel et de défendre leurs différents points de vue tout en respectant les autres personnes impliquées.

Dans toute situation d'intervention, autodétermination et appropriation devraient aller de pair. Il ne serait par exemple que peu efficace de développer des compétences si leur application est bloquée par un manque de confiance. Pour Boudreault et ses collaborateurs (2001), ces deux principes permettent d'aborder les interactions et la possibilité de collaboration entre les parents et les intervenants et de dégager quelques points. Ils permettent une participation active des parents aux tâches, dans le respect des expertises et des connaissances de chacun et amènent les acteurs impliqués à travailler ensemble, tout en clarifiant les attentes et les rôles de chacun des partis. Enfin, l'application des principes d'appropriation et d'autodétermination favoriseraient l'apprentissage d'une dynamique de négociation respectueuse vers le règlement des différends et obstacles rencontrés (Chatelanat, Panchaud Mingroneet Niggli Domenjoz, 2003).

RECONNAISSANCE DU RÔLE DES PARENTS ET DÉVELOPPEMENT DU PARTENARIAT

La présence des parents dans tout le processus de développement de leur enfant les amène, naturellement, à vouloir obtenir un juste pouvoir décisionnel dans le processus d'intervention (Bouchard et Kalubi, 2003). C'est dans cette perspective que le rôle accordé aux familles ayant un membre atteint d'incapacité a considérablement évolué depuis le début du 20^e siècle :

During the first half of this century parents were viewed as incapable of raising their children with disabilities and thus institutional placement was recommended. In the 1940s and 1950s parents began to band together into advocacy groups. This began a slow evolution and shift away from professionals controlling the destiny of children with special needs to parents controlling the process in partnership with professionals (Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998, p. 3)

Peu à peu, la reconnaissance du rôle parental s'est établie à partir de la modification des attitudes et des perceptions des différents milieux. En effet, la société en général accorde de plus en plus d'importance à une conception du parent plus engagé où il est invité à participer davantage avec les équipes des intervenants (Iversen, Poulin Shimmel, Ciacera, et Prabhakar, 2003, p. 24).

Le changement sociétal amorcé devait également s'imposer au domaine de la santé (intervenants, professionnels, etc.), qui devait désormais composer avec cette réalité. Les différents acteurs de ce milieu ont donc progressivement modifié leurs façons de faire, leurs attitudes, leurs conceptions, etc. vis-à-vis de la relation qu'ils entretiennent avec les familles :

At times parents may make choices that are different from what we believe are the "best" decisions. They do so by weighing up factors that may include our advice, but likely incorporate other considerations unknown to us. These actions judgments are the parent's responsibility, and unless they make decisions that put a child at physical or psychological risk, parents have to be respected (Rosenbaum et al., 1998, p. 14-15)

RECENSION DES ÉCRITS

Ainsi, au cours de dix dernières années, les intervenants du domaine de la santé en seraient venus à considérer l'apport des parents comme essentiels dans le développement de l'enfant puisqu'ils ont une grande connaissance de ses capacités, de ses besoins, de ses faiblesses et de ses forces (Rosenbaum *et al.*, 1998). Allant dans le même sens, Chrétien et ses collègues (2003) soulignent l'influence importante des parents sur le développement de l'enfant :

Bien qu'on ne connaisse pas encore les facteurs de l'environnement pouvant favoriser une évolution plus ou moins favorable, il demeure que la famille immédiate et les parents en particulier sont des acteurs centraux de l'environnement humain de leur enfant, surtout durant les premières années. D'ailleurs, selon le modèle développé par Guralnick (2000), le type d'interactions familiales aurait une influence sur le développement de l'enfant (p. 157)

Il en va de même dans le domaine scolaire où plusieurs structures (conseils d'orientation, comités d'école, etc.) permettent désormais aux parents d'acquérir un pouvoir réel, et ce, tant au niveau décisionnel que consultatif (Hohl, 1996). Ainsi, depuis le début des années 1970, le Québec a mis en place plusieurs mécanismes pour susciter la participation de la famille avec l'école :

Dans l'esprit de ces lois (au Québec, la loi 27 de 1971 a créé les comités d'école et de parents; elle a été suivie par les lois 30 et 71 de 1979, puis par la Loi sur l'instruction publique), les parents deviennent des agents actifs au sein de l'école. Les études réalisées sur cette question montrent qu'on est encore loin de réaliser ces ambitieux objectifs, tout en laissant entrevoir certaines ouvertures vers une conception de l'école mieux partagée par les enseignants et les parents (Claes et Comeau, 1996, p. 76)

De même, en 1999, le ministère de l'Éducation du Québec, dans sa politique de l'adaptation scolaire et sociale, mettait de l'avant la nécessité de considérer chacune des composantes de l'environnement de l'élève (et en premier lieu sa famille) comme voie d'action privilégiée afin de favoriser une intervention plus

cohérente et des services mieux harmonisés (Gouvernement du Québec, 1999). Cette volonté d'intégrer la famille comme partie prenante du processus d'intervention a été renouvelée à plusieurs reprises par la suite, notamment en 2002 puis en 2004, par l'établissement de cadres de référence pour les services éducatifs complémentaires (Gouvernement du Québec, 2002) et l'établissement des plans d'intervention (Gouvernement du Québec, 2004). Quant au gouvernement canadien, il instaurait, en 1984, un programme pour les enfants déficients intellectuellement qui promouvait la participation totale des parents, dans une perspective de développement optimal des enfants et d'outiller les parents pour une intervention adaptée (Allen et Petr, 1998). L'un et l'autre gouvernements venaient ainsi reconnaître l'apport important des parents pour le développement de l'enfant, de même que la nécessité d'établir des ponts entre le milieu familial et les milieux d'intervention.

Cette reconnaissance de l'implication parentale dans la prise en charge d'un membre de la famille atteint d'incapacité a causé une reconfiguration dans la façon d'intervenir. L'intervention au départ focalisée sur l'enfant, s'est déplacée vers une approche davantage centrée sur la famille et prenant appui sur son expertise et ses ressources (Iversen, Poulin Shimmel, Ciacera, et Prabhakar, 2003).

Depuis, cette approche n'a cessé de prendre de l'importance et de transformer la façon dont sont prodigués les services aux gens atteints d'incapacité. Au cours des 10 à 15 dernières années, elle s'est développée intensément dans les centres, cliniques, hôpitaux et autres milieux d'intervention en Amérique du Nord (King, Teplicky, King et Rosenbaum, 2004). Elle est considérée, dans plusieurs domaines ou disciplines, comme primordiale. Allen et Petr (1998), à travers une analyse des écrits portant sur l'approche centrée sur la famille, identifient les principaux aspects traités :

Although numerous characteristics of family-centered practice were identified, the notion of the family as the unit of attention was the only one to be cited universally. Others included family involvement and collaboration (Bailey et al., 1992; Lee, 1993); the family as decision maker (Donahue-Kilburg, 1992; Leviton, Mueller, & Kauffman, 1992); information-sharing (Summers et al., 1989); a focus on strengths (Blue-Banning, Lee, Jones, & Turbiville, 1992); empowerment (Petr & Pierpont, 1992); normalization (McGonigel, 1991); individualized services (Lourie & Katz-Leavy, 1991; Turnbull & Summers, 1987); respect for cultural diversity (Allan, 1991; Mokuau, 1990; Thurman, 1991; Rounds, Weil, & Bishop, 1994); and flexible structure, including accessibility, noncategorical services, and coordination (Friesen & Koroloff, 1990; Petr & Pierpont, 1992) (p. 8)

Dans le milieu de la déficience intellectuelle, beaucoup d'intérêt est accordé aux praticiens qui prennent en considération le milieu naturel de l'enfant, c'est-à-dire sa famille, dans leurs interventions (Iversen, Poulin Shimmel, Ciacera, et Prabhakar, 2003). Il en va de même dans d'autres domaines de la santé telle l'intervention précoce et la réhabilitation (King, Teplicky, King et Rosenbaum 2004, p. 78).

L'approche centrée sur la famille est composée de plusieurs valeurs et attitudes à mettre en lien avec les services rendus aux enfants ayant des besoins spéciaux. Elle insiste entre autres sur la nécessité de collaborer avec le milieu familial, puisque chaque famille est unique, qu'elle est la constante dans la vie de l'enfant et qu'elle est la mieux placée pour connaître les besoins et les habiletés de ce dernier (Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998; King, Teplicky, King et Rosenbaum, 2004). En ce sens, cette approche met un accent considérable sur la reconnaissance et le développement des forces de la famille (Allen et Petr, 1998; King, Teplicky, King et Rosenbaum 2004).

Par ailleurs, même si elle accorde une autonomie élevée aux parents dans le processus décisionnel (Law et al., 1998), cette approche ne nie pas le rôle

important et nécessaire que doit jouer le professionnel :

However, this model does not imply that professionals have no power or influence, or that they must do whatever the family commands. Professionals are obligated to inform families when they disagree about means or ends, when they are being asked to do something of which they are not capable, when the family's wishes conflict with limits of the professionals' expertise or licensure (or with the guide-lines of the organization that employs them), or when they cannot perform or condone certain acts because they are illegal or unethical (Allen et Petr, 1998, p. 10)

LES DÉFIS RELIÉS À LA MISE EN PLACE DE L'APPROCHE CENTRÉE SUR LA FAMILLE

Malgré un engouement grandissant pour l'approche centrée sur la famille, des défis, des obstacles et des nuances ont été identifiés quant à sa mise en application (Shelton, 1999). Sur le plan de la pratique, la difficulté à articuler l'intervention directe auprès de l'individu atteint d'incapacité tout en tenant compte des besoins de sa famille (Chrétien, Connolly et Moxness, 2003) laisse parfois des zones d'ombre et d'inconfort. Ces besoins ne sont pas toujours bien évalués et leur compréhension est parfois incomplète (Chrétien, Connolly et Moxness, 2003), ce qui nuirait au développement du potentiel adaptatif des familles. Il en va de même des effets et retombées possibles de cette approche qui, en mettant l'accent sur le partage entre familles et intervenants, pose le risque que soit mise en filigrane la considération des besoins de la personne vivant avec une incapacité :

On pourrait en déduire que la fin du statut hégémonique de l'Expert professionnel implique automatiquement l'inventaire et l'identification des savoirs et savoir-faire alternatifs, pour permettre aux professionnels autant qu'aux parents de se libérer de leurs inquiétudes singulières. Comment dès lors s'assurer qu'un tel processus viendrait réellement enrichir les services offerts à la personne vivant avec des incapacités? (Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard, 2001, p. 1)

Un second défi renvoie à l'application de cette approche. Ainsi, elle serait pratiquement absente des milieux d'intervention et des milieux scolaires québécois. Alors qu'aux États-Unis il serait courant d'y avoir recours en raison de l'obligation par la loi de mettre en place des plans de services individualisés pour les familles (Chrétien, Connolly et Moxness, 2003), les milieux québécois ne bénéficieraient pas d'une telle injonction. De plus, le manque de définitions précises concernant l'approche centrée sur la famille, le besoin de clarification de ses lignes directrices et ses démarches de même que l'absence de consensus à son égard viennent ajouter à la complexité de sa mise en place (Bailey, McWilliam et Winton, 1992). En effet, même si plusieurs professionnels sont en accord avec certains principes de base de cette approche (miser sur les forces de la famille ayant un membre atteint d'incapacité, promouvoir l'individualité, etc.) l'aspect qui reste le moins pratiqué et/ou considéré est la collaboration avec la famille (Bruce, Letourneau, Ritchie, Laroque, Dennis et Elliott, 2002). À cet effet, Allen et Petr (1998) ont relevé certaines limites quant aux rôles attribués à la famille dans cette approche. Pour ces auteurs, l'approche centrée sur la famille revêtirait un caractère utopique, dans la mesure où, ultimement, elle vise à amener tous les membres d'une même famille à atteindre un consensus quant aux orientations à adopter et aux actions à poser. Or, dans la réalité, une telle conception n'est pas toujours, voire rarement atteignable. Cette approche serait également exigeante pour le milieu familial, puisqu'elle nécessite que les individus soient minimalement aptes à faire des choix. Cela implique entre autres que les membres de la famille possèdent les compétences nécessaires sur le plan de la gestion des informations, des expertises et des capacités de chacun, dans une perspective de développement de l'autodétermination.

Les différences de perception entre les parents et les professionnels quant à la manière d'appliquer cette approche doivent également être considérées comme obstacles possibles à son implantation. Selon Rosenbaum, King et Cadman

(1992), des divergences entre les acteurs pourraient compliquer considérablement les dynamiques relationnelles, rendant la collaboration et le sentiment de confiance difficiles à atteindre. Des dissemblances quant à la manière d'appliquer cette approche seraient aussi présentes entre professionnels (Bruce, Letourneau, Ritchie, Laroque, Dennis et Elliott, 2002), venant ainsi ajouter aux difficultés d'arrimage.

À cela s'ajoute encore certaines réticences chez les professionnels, en raison d'un manque de formation et de considérations de l'ordre de l'organisation. En effet, plusieurs professionnels, même s'ils accordent une certaine importance au support accordé à la famille, vivraient des situations de malaise et d'incertitude en lien avec les impacts possibles de l'approche centrée sur la famille, sur leurs emplois et sur leurs façons d'intervenir (Bailey, McWilliam et Winton, 1992, p. 73-74). Cette reconfiguration de leurs tâches amènerait certains à dévaluer leur rôle, allant ainsi jusqu'à développer des sentiments d'incompétence, d'insécurité, etc. (Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998). Quant à la formation disponible en ce qui a trait à la collaboration avec les familles, elle est le plus souvent lacunaire. À ce sujet, de nombreux travaux soulignent l'insuffisance d'informations sur l'approche centrée sur la famille dans le domaine de l'éducation et dans les programmes de spécialisation (Bailey, Simeonsson, Yoder, et Huntington, 1990; Cochrane, Farley et Wilhelm, 1990; Eckle et MacLean, 2001). Alors qu'une majorité de professionnels se croient plus aptes à travailler directement avec la personne atteinte d'une incapacité (Bailey, McWilliam et Winton, 1992), certains professionnels auraient besoin d'obtenir plus d'outils pour perfectionner leurs relations interpersonnelles, leur manière de négocier et de clarifier leur rôle et celui de la famille (Brown et Ritchie, 1989; Bruce et Richie, 1997; Depompei, Whitford, et Hosang Beam, 1994; Galvin *et al.*, 2000; Heermann et Wilson, 2000; Letourneau et Elliott, 1996). Bailey, McWilliam et Winton (1992) indiquent aussi que le manque de support administratif et des

ressources limitées (financières, humaines, etc.) contribuent au manque de formation des professionnels. Toutefois, l'insistance du gouvernement du Québec –notamment dans le domaine de l'éducation– quant à la nécessité de resserrer les liens entre les milieux d'intervention et le milieu familial pourrait bien changer la donne et favoriser l'adoption d'approches intégrant davantage les parents et la famille dans les processus d'intervention.

CONDITIONS FAVORABLES À L'ÉTABLISSEMENT DU PARTENARIAT

Alors qu'il est reconnu que les relations partenariales entre les intervenants et les parents ont des effets positifs sur les enfants, les parents ainsi que les intervenants, le partenariat ne s'installe pas d'office. Qu'il s'agisse d'intervention auprès des personnes vivant avec une incapacité ou de tout autre contexte de collaboration, certaines conditions doivent être présentes afin de favoriser une évolution vers une relation partenariale harmonieuse qui soit gage de succès. Selon Pelchat et Lefebvre (2003), des conditions favorables permettraient de développer un partenariat plus riche, qui facilite l'acquisition de nouveaux savoirs et l'épanouissement de tous les acteurs impliqués.

Une des conditions incontournables –qui en appelle plusieurs autres– dans l'établissement d'un partenariat véritable consiste à développer et construire un lien de confiance entre les acteurs. Le niveau de confiance qu'éprouvent ces derniers les uns envers les autres serait tributaire du respect et de l'ouverture démontrés par chacun, de même que de la reconnaissance de leurs connaissances et compétences respectives (McWilliam *et al.*, 1998; Bouchard et Kalubi, 2003; Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998). Ainsi, parents et intervenants tireraient avantage d'un meilleur partage des informations concernant l'incapacité vécue par la personne à charge (trouble, déficience, syndrome, etc.), les types d'intervention possibles, les comportements de la

personne, son contexte de vie, ses habitudes, etc. De l'avis de Boudreault *et al.* (2001), les parents devraient être davantage consultés tout au long du processus d'élaboration, de mise en place et d'application des interventions, puisqu'ils sont les mieux placés pour reconnaître et exprimer les besoins de leur enfant. De plus, comme l'indiquent Pelchat et Lefebvre (2003), « connaître les savoirs des parents sur leur situation de vie avec leur enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale questionne les pratiques professionnelles et peut favoriser l'évolution vers un véritable partenariat entre les médecins, les professionnels et les familles » (p. 143).

Toutefois, la relation de confiance est fragile et en construction permanente (Bouchard et ses collègues, 1998; Le Cardinal et ses collaborateurs, 1997). Elle se tisse au gré des efforts consentis et fait souvent face à des écueils qu'il faut surmonter : « les relations de confiance entre professionnels et parents constituent un champ de connaissance en perpétuelle restructuration; ce champ est soumis à une reformulation des perspectives. Il évolue au rythme d'une sorte de compétition où les acteurs craignent d'être perçus comme incompetents » (Bouchard et Kalubi, 2003, p. 113). Dans cette dynamique de négociation, il devient essentiel que les intervenants en viennent à considérer leur expertise et celle détenue par les parents ainsi que les rôles joués par chacun comme étant complémentaires (Claes et Comeau, 1996; Boudreault *et al.*, 2001). La manifestation de cette ouverture permettrait d'établir des objectifs communs, d'orienter les interventions dans une même direction, pour le meilleur développement de l'enfant (Moreau, Robertson et Ruel, 2005).

Cette orientation commune et l'établissement d'objectifs auxquels tous adhèrent ne sauraient être atteints sans un positionnement au préalable des acteurs, en faveur d'une relation basée sur des rapports égaux. Les acteurs doivent alors faire preuve d'une volonté d'établir un dialogue plus ouvert et fournir les

efforts nécessaires pour y arriver (Miron, 2003). Pour Boudreault et ses collègues (2001), il est impératif que les partis en présence puissent échanger sur les notions de pouvoir et de partage des rôles, de manière à développer des rapports égaux. Ces échanges s'avéreraient bénéfiques pour tous puisqu'ils amèneraient chacun à se définir en tant qu'acteur impliqué et à circonscrire les rôles et les tâches qui lui reviennent. Cela faciliterait également la communication, dans la mesure où chacun peut s'exprimer en se référant à un cadre expérientiel et d'action défini et connu de tous. Cela favoriserait aussi l'émergence d'un processus de négociation et, éventuellement, d'arrimage entre des convictions, des logiques explicatives, de construction et d'action divergentes, voire opposées entre parents et intervenants. Il en résulterait le développement d'une interaction positive entre les différents acteurs, une plus grande ouverture de part et d'autre (King, Teplicky, King et Rosenbaum, 2004; Van Riper, 1999), ainsi qu'un échange et un partage réel des connaissances et savoirs individuels (Boudreault *et al.*, 2001).

Une autre condition essentielle à l'établissement du partenariat renvoie à l'implication des acteurs, et plus spécifiquement des parents, dans le processus d'évolution de la personne vivant avec une incapacité. Dans la plupart des cas, les études traitant du niveau d'implication des parents s'inscrivent dans un cadre de scolarisation de l'enfant. Cette implication parentale –abordée le plus souvent en termes de collaboration famille-école– se décline selon deux modes, soit la participation à domicile et la participation à l'école. Elle peut alors prendre plusieurs formes : participation aux activités spéciales, participation aux consultations, aide aux devoirs, encouragement et soutien affectif de l'enfant dans son cheminement scolaire, etc. (Miron, 2003; Deslandes et Bertrand, 2004). Il convient cependant de considérer certains facteurs pouvant agir sur le degré d'implication des parents.

Il importe que le milieu familial soit stabilisé et fonctionnel, c'est à dire que la famille n'en soit plus à une étape de survie, de réaction et de fonctionnement dans l'urgence (Claes et Comeau, 1996). Comme l'indiquent Odom, Yoder et Hill (1988), la santé et l'équilibre psychologiques des personnes entourant l'enfant favoriseraient un développement plus harmonieux, plus facile et plus adéquat de ce dernier. Par ailleurs, il serait plus facile d'établir et de développer des relations positives avec les différents intervenants lorsque les relations établies entre les parents et les enfants sont elles-mêmes positives et ancrées dans un domaine d'acceptation et d'évolution (Claes et Comeau, 1996). La sérénité régnant dans le milieu familial et le sentiment de contrôle développé par les parents favoriseraient alors une plus grande ouverture de ces derniers par rapport aux différentes possibilités et propositions d'action et, par le fait même, les rendraient plus enclins à discuter avec les éducateurs (*Ibid.*).

Il importe également que les parents sentent une ouverture de la part du milieu scolaire fréquenté par leur enfant, tant chez la direction d'école que chez les enseignants. Selon Comeau et Salomon (1998), l'intérêt des milieux scolaires envers le développement d'une collaboration avec les parents est variable, certains milieux étant plus ouverts que d'autres. Si beaucoup d'enseignants croient qu'une relation partenariale avec les parents constitue un atout important pour le développement de l'enfant, ils sont aussi nombreux à souligner que les relations avec les parents seraient grandement facilitées si ces derniers étaient davantage sensibilisés aux défis que pose leur enfant dans le cadre de l'enseignement et s'ils disposaient d'une meilleure préparation en lien avec le niveau scolaire de leur enfant (*Ibid.*). Cette préparation, jumelée à leur connaissance des intérêts et besoins de leur enfant, leur permettrait de mieux soutenir l'enseignant dans sa tâche (Law *et al.*, 1998). Selon Bailey, McWilliam et Winton (1992), certains intervenants considéreraient que les parents ont un niveau de compréhension et de connaissance de leur enfant qu'eux ne

possèdent pas et que, en leur donnant accès à des informations supplémentaires sur le développement de leur enfant, les parents seraient d'une aide essentielle. De manière générale, ce serait les enseignants de l'école primaire –et particulièrement de la maternelle– et des classes spéciales qui seraient les plus enclins à accepter la présence et la participation des parents. En fait, ces enseignants auraient davantage besoin du soutien de la part des parents afin de faire évoluer l'enfant de façon adéquate (Claes et Comeau, 1996). Toutefois, les parents seraient plus favorables que les enseignants à une alliance durant le travail (présence en classe), ces derniers faisant preuves de plus de réticence (Bailey, McWilliam et Winton, 1992).

Quant aux directions d'école, elles percevraient l'apport de la collaboration avec les parents dans une large part de façon positive. Ainsi, les directeurs encourageraient l'existence de telles relations, tout en insistant sur l'importance de mettre en place des mesures de soutien pour en favoriser l'implantation, ainsi que sur la nécessité d'explicitier les conditions de participation des parents. Les directeurs mettraient notamment en lumière le rôle du facteur temps dans le développement de la relation partenariale, l'intérêt de la distribution des rôles entre les parents, l'enfant et les intervenants ainsi que la nécessité de former convenablement l'enseignant (Salomon et Comeau, 1998).

Les valeurs véhiculées par le milieu familial par rapport à l'école seraient aussi à considérer, puisqu'elles demeurent un indicatif puissant du niveau d'implication des parents. En effet, les parents doivent prendre en compte et s'intéresser au développement de leur enfant pour favoriser une relation saine avec les éducateurs. Ainsi, si traiter de l'école et du processus de scolarisation génère chez les parents un sentiment de tension et que l'échec scolaire fait partie intégrante de leur discours, le lien établi avec l'école en sera un de fuite et d'évitement (Claes et Comeau, 1996). Dans ce cas, le sentiment d'échec

développé par les parents constituerait un obstacle puissant pour la relation avec les intervenants.

Enfin, il est essentiel que l'école et la famille s'entendent sur les valeurs à privilégier dans l'éducation de l'enfant. Cela aurait un impact non seulement sur le niveau d'implication des parents dans le processus d'intervention et de scolarisation de leur enfant, mais également sur la volonté de ce dernier de s'investir davantage, autant à la maison qu'à l'école (Claes et Cormeau, 1996). Pour King et ses collègues (2004), cela implique nécessairement une plus grande ouverture de l'école sur la famille et une articulation étroite entre cette dernière et les différents services dont dispose l'enfant. Ce faisant, le milieu familial bénéficierait d'un meilleur soutien. Comme le soulignent Thibault, Jacques et Thibault (2003), il serait essentiel d'apporter un support constant aux parents pour obtenir leur pleine collaboration. Les auteurs indiquent toutefois que, loin d'être envahissantes, les mesures de soutien doivent prévoir un retrait progressif afin que les parents puissent vivre des réussites et de manière à favoriser le développement de l'autonomie du milieu familial.

LES BÉNÉFICES QUI PEUVENT ÊTRE TIRÉS D'UNE TELLE RELATION PARTENARIALE

Allant dans le même sens, plusieurs études ont conclu que lorsque la famille valorise la réussite scolaire, l'enfant progresse davantage. (Claes et Comeau, 1996, p.77) Comme nous avons vu plus haut, lorsqu'il y a réussite scolaire dans la famille, les parents sont plus aptes à établir un contact avec les intervenants. Donc, une attitude positive envers l'école est un grand pas vers une réussite partenariale.

Plusieurs chercheurs ont démontré que la participation parentale favorisait la réussite, les apprentissages, les comportements en classe, les aspirations

futures, etc., et prévenait le décrochage (Miron, 2003; Deslandes, 1996, 2001; Deslandes et Jacques, 2003; Grolnick, Gurland, DeCoursey et Jacob, 2002; Henderson et Mapp, 2002; Jordan *et al.*, 2001; Deslandes et Bertrand, 2004).

Comme il a été mentionné dans la partie des attitudes, lorsque les parents adoptent une attitude favorable et qu'ils parlent avec leur enfant des difficultés et du monde scolaire en général, celui-ci risque de se développer plus en harmonie avec lui-même.

En fait, la participation des parents s'étend de la vie scolaire de leur enfant aux soins prodigués à la maison jusqu'au suivi à l'hôpital. Les bienfaits d'une telle présence de la part des parents se font surtout sentir auprès d'une clientèle ayant des incapacités. Le fait que les parents se soucient et s'impliquent dans la vie de leur enfant leur démontre une certaine importance et par le fait même une meilleure confiance en ses moyens. Les enfants deviennent plus aptes à apprendre donc les parents deviennent plus détendus. Ce processus de collaboration est donc un cercle vicieux mettant en relation les parents, l'enfant ainsi que les intervenants.

La collaboration parents-écoles est non seulement essentielle pour l'épanouissement des parents et des intervenants, mais ce principe est surtout primordial dans le développement de l'enfant. Tous les enfants gagnent d'une telle participation autant ceux sans trouble précis que ceux ayant une incapacité. Dans la littérature, il est clairement indiqué qu'il n'y a personne qui connaît mieux et qui veut le meilleur pour leur enfant que les parents. (Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998, p. 5)

Bien que ceux-ci désirent ce qu'il y a de mieux, ils ne disposent pas nécessairement de toutes les informations et de tous les outils. C'est pourquoi ils ont besoin d'établir des liens avec des intervenants afin de favoriser le développement optimal de leur enfant.

Selon Claes et Comeau (1996), on perçoit même un discours positif sur la participation des parents et l'effet sur l'enfant dans le milieu scolaire. Celui-ci reconnaît le rôle que peuvent jouer les parents sur le développement scolaire des enfants.

LES BÉNÉFICES DU PARTENARIAT FAMILLE-MILIEUX

Différents bénéfices peuvent être tirés d'une relation partenariale effective entre les familles et les différents milieux d'intervention avec lesquels elles interagissent. En effet, le partenariat suppose que les partenaires définissent conjointement et clairement les priorités. Pour le sujet qui nous occupe, cela signifie que les partenaires, parents et intervenants, s'engagent à fonder toute intervention sur des bases désirées par la famille (Law *et al.*, 1998a). De plus, une relation partenariale étant axée sur le respect et le support, ainsi sur l'échange mutuel d'informations (King, Teplicky, King et Rosenbaum 2004), il devient possible pour chacun de s'approprier des renseignements importants et d'agir directement sur les connaissances collectives et leur élaboration. Cela contribuerait à la création d'un « regroupement de personnes qui, en relation, partagent, échangent, construisent leurs connaissances individuelles et collectives au regard de la réalisation d'un objectif » (Moreau, Roberston et Ruel, 2005, p. 155). Cette dynamique ne s'établit toutefois pas aussi facilement ou naturellement qu'il peut y paraître. Dans tous les cas, il convient de déterminer la place et les rôles accordés à chacun.

Puisque nous nous intéressons plus spécialement aux familles touchées par l'incapacité, nous observerons plus spécifiquement ici les bénéfices pour les parents et les familles ainsi que pour les enfants.

BENEFICES POUR LES PARENTS ET LA FAMILLE

Dans la relation aux milieux de santé et de réadaptation

Bouchard et Kalubi (2003), dans un article qui rend compte des résultats d'une recherche ayant pour but de documenter les difficultés de communication entre les parents d'enfants vivant avec des incapacités et les intervenants, soulignent que la réflexion qui s'engage chez les différents partis à l'égard de la relation collaborative favorise non seulement la réussite de l'intervention concertée, mais augmente également de façon notable les compétences partenariales des parents. Ces derniers se montrent plus efficaces et performants dans les rôles qu'ils ont à jouer, ce qui entraîne une augmentation de leur confiance en eux-mêmes et de leur compétences (Pelchat et Lefebvre, 2001, 2003). Les parents deviennent « réellement des partenaires de l'intervenant en partageant des prises de décision, des attentes ou des croyances et des finalités familiales » (Bouchard et Kalubi, 2003, p. 111). Les bénéfices tirés d'une collaboration effective entre les familles et les milieux d'intervention vont donc dans le sens de l'amélioration des compétences des partenaires, afin de répondre adéquatement aux besoins de la personne atteinte d'incapacité et de sa famille. Chrétien, Connolly et Moxness, 2003; Lambert, 2003; McConnell *et al.*, 1997). De fait, la collaboration contribue à « augmenter l'efficacité des projets, à améliorer la qualité des services » (Moreau, Robertson et Ruel, 2005, p. 147), puisque ceux-ci sont désormais basés sur les valeurs et les perceptions de la famille de même que sur la reconnaissance des rôles, des intérêts, de l'environnement et de la culture propres à celle-ci (Law, 1991; Law *et al.*, 1998). Selon Lambert (2003), ces bénéfices sont encore plus probants lorsque les intervenants adoptent une perspective écosystémique leur permettant de considérer chacun des niveaux de

vie de la famille touchée par l'incapacité; leur capacité à identifier correctement les besoins de la famille augmente, ce qui rend leurs propositions d'intervention conséquentes et adéquates. Aussi la satisfaction des partenaires à l'égard de la relation collaborative augmente-t-elle considérablement (Iversen, Maura, Poulin Shimmel, Ciacera, et Prabhakar, 2003).

De plus, la collaboration des parents et des milieux d'intervention fournit aux premiers l'occasion de faire des acquis sur les plans des connaissances pratiques, des savoirs et des habiletés. En effet, des suites d'une relation partenariale avec les intervenants des milieux de la santé et de la réadaptation, les parents cumulent un certain nombre de savoirs théoriques quant à l'incapacité et aux troubles y étant reliés; cela leur permet de mieux comprendre le développement de l'enfant et ses problématiques, de même que d'envisager plus nettement l'avenir (Pelchat et Lefebvre, 2003). Ils apprennent de même à prodiguer à leur enfant atteint d'incapacité les soins dont il a besoin (Bruce *et al.*, 2002). C'est en ce sens que le Conseil de la famille et de l'enfance (2007) cite l'exemple de parents qui, dû à la longue hospitalisation de leur enfant, reçoivent une petite formation leur permettant de dispenser des soins complexes à leur enfant. L'habileté ainsi acquise devient à la fois une source de motivation et de réconfort.

Dès lors que les parents souhaitent s'investir dans le processus de soin ou de réadaptation, ils deviennent de mieux en mieux préparés à (ré)agir et à intervenir de façon conséquente (Bruce *et al.*, 2002) afin de permettre à leur enfant de développer au maximum son potentiel (Pelchat et Lefebvre, 2003). L'expérience que les parents acquièrent au contact des intervenants chevronnés qu'ils fréquentent les aide également à mieux s'orienter dans les systèmes de services afin de trouver de l'aide et des ressources adaptées (Pelchat et Lefebvre, 2003).

Sur le plan psychoaffectif, les auteurs soulignent qu'une relation partenariale entre la famille et les milieux d'intervention favorise chez les parents une meilleure gestion du stress et de l'anxiété reliés à l'incapacité de leur enfant et réduit les risques de dépression (King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999; Bruce *et al.*, 2002), en particulier, selon King, Teplicky, King et Rosenbaum (2004) chez la mère.

Dans la relation au milieu scolaire

Au plan plus spécifique de la relation de partenariat entre les milieux familial et scolaire, les bénéfices pour les familles résident en grande partie dans la sensibilisation de ces dernières à l'école et aux problématiques qui y sont reliées. En participant, par exemple au comité parental, les parents sont davantage renseignés quant à l'enseignement, ce qui leur permet de mieux juger les décisions prises par les enseignants (Claes et Comeau, 1996) et, par extension, de mieux saisir les finalités de l'éducation dispensée à leur enfant. Étant familiarisé avec les structures et le fonctionnement de l'école, les parents se voient mieux outillés pour gérer les différentes situations qui surviennent en lien avec l'école et la vie scolaire de leurs enfants (Claes et Comeau, 1996). Aussi, la satisfaction envers l'école et les intervenants scolaires augmente-t-elle, de même que la confiance des parents en leurs propres moyens. Ces parents se sentent compétents :

Les individus ont tendance à s'engager dans certaines activités s'ils croient qu'ils réussiront. Appliquée à la participation parentale, une telle affirmation signifie que les parents décident de s'engager s'ils croient avoir les habiletés et les connaissances requises pour aider leur enfant, l'assister ou lui enseigner ou encore pouvoir trouver des ressources additionnelles si nécessaire. Ces parents croient que leurs interventions contribueront à accroître les apprentissages et les résultats scolaires de leur enfant (Deslandes et Bertrand, 2004, p.416)

Chez les enseignants, la collaboration avec la famille contribue à développer une attitude plus positive à l'égard de celle-ci et à l'égard de leur propre pratique (Claes et Comeau, 1996). Selon les parents, leur collaboration avec l'école contribue à améliorer la qualité du milieu pédagogique et favorise la réalisation personnelle et professionnelle de chacun des partis (Salomon et Comeau, 1998).

BENEFICES POUR L'ENFANT

Au plan du développement

La participation et l'implication des familles au processus de soin représente un atout dans le développement optimal de l'enfant (Bronfenbrenner, 1974, 1979). De fait, une étude de Pless et ses collègues (1994) menée auprès de jeunes âgés entre 4 et 16 ans souffrant d'un trouble physique a permis de démontrer que le travail en collaboration des intervenants et de la famille influençait positivement le développement des jeunes. La collaboration des parents avec les intervenants est considérée comme un facteur d'importance contribuant à l'amélioration de la santé psychologique et physique de l'enfant (Bruce, Letourneau, Ritchie, Laroque, Dennis et Elliott, 2002; King, Teplicky, King et Rosenbaum 2004). Il est de plus considéré qu'elle permet à l'enfant de faire des progrès au plan cognitif (Bruce *et al.*, 2002). Montandon (1996), souligne pour sa part que le développement des capacités sociales de ce dernier se voit favorisé : « l'enfant est mieux servi lorsque les personnes responsables de sa socialisation travaillent en collaboration » (p. 65).

Au plan du rendement scolaire

La collaboration entre l'école et les parents se révèle détenir une influence

positive sur le rendement scolaire des enfants, particulièrement ceux touchés par l'incapacité (Chatelanat, Panchaud Mingrone, et Niggl Domenjoz, 2003). Effectivement, une telle collaboration permet de favoriser la motivation (Salomon et Comeau, 1998) et de faire des gains notables sur le plan académique. Les résultats scolaires augmentent (Frempong et Archampong, 2006) en même temps que la conscientisation envers l'importance de l'école et l'investissement personnel dans les études (Salomon et Comeau, 1998). La collaboration entre les familles et l'école a aussi des répercussions sur d'autres plans, notamment ceux de l'accomplissement social et affectif, des relations interpersonnelles (Salomon et Comeau, 1998; Montandon, 1996), de l'estime de soi (Claes et Comeau, 1996) et de la socialisation (Deslandes et Bertrand, 2004).

DÉFIS À SURMONTER DANS L'ÉTABLISSEMENT D'UN PARTENARIAT : DE LA DIFFICULTÉ D'ÉTABLIR ET DE MAINTENIR LE CONTACT

Si la collaboration entre les milieux familiaux et les milieux professionnels est considérée par plusieurs comme avantageuse, il demeure qu'elle repose sur plusieurs facteurs implicites qui ne sont pas toujours contrôlables, tels l'imprévisibilité, l'insécurité, la méconnaissance des valeurs et des attentes de chacun, etc. Aussi peuvent surgir des obstacles qui prennent source dans une critique réciproque à différents niveaux (Lambert, 2003).

Les professionnels doivent parfois faire des choix plus intuitifs, ce qui peut impliquer des facteurs de risque (Brown et Richie, 1989; Caty, Larocque, et Koren, 2001; Callery et Smith, 1991). Dans un tel contexte, l'établissement d'un partenariat basé sur la confiance est impératif (Vrancken, 2004) pour les praticiens et les familles :

Les études sur la communication entre les parents et les professionnels démontrent que la relation de confiance demeurera longtemps un objet de recherche relativement sensible. Une sorte de compétition s'instaure petit

à petit entre les parents et les intervenants. Les uns et les autres

RECENSION DES ÉCRITS

craignent souvent d'être perçus comme incompetents dans leurs rôles respectifs. Chacun essaie le plus possible d'éviter en même temps de probables situations de confrontation. Dans cette opération, les fonctions des intervenants les placent dans un rôle paradoxal, jouant tantôt sur une délégation de pouvoir, tantôt sur la défense de leurs prérogatives (Bouchard et Kalubi, 2003, p. 110).

Lorsque la relation entre ces deux milieux souffre d'un manque de confiance, il peut s'avérer difficile pour les professionnels de proposer des solutions sans qu'elles soient perçues par les parents comme des impératifs (Vrancken, 2004). L'équilibre des pouvoirs entre le professionnel et la famille représente un élément essentiel à l'établissement d'une bonne communication entre les partenaires (Suissa, 2003). Ce pouvoir « est lié essentiellement à une référence historique, à la détention du savoir et à l'organisation spatiale des lieux d'accueil » (Bonnabesse Perichon, 2004, p.97). Lorsqu'il y a déséquilibre, les professionnels se positionnent souvent dans un rôle où ils dictent une façon de faire aux parents (Chrétien, Connolly et Moxness, 2003; Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998). S'instaure alors un climat où le dialogue devient difficile, voire impossible : « ces rencontres semblent se dérouler dans un dialogue de sourds entre des intervenants qui veulent faire passer leur message et des parents qui souhaitent expliquer leur contexte de vie familiale, les besoins de leur enfant, leurs attentes, leurs ressources et leur vision de l'avenir » (Bouchard et Kalubi, 2003, p. 113). Un tel climat d'insécurité entraîne des démarcations excessives entre chacun des partis de même qu'une résistance au contact offert par le professionnel (Morvan, 2003).

ENTRAVES ET OBSTACLES À LA PARTICIPATION PARENTALE

La relation partenariale peut aussi souffrir lorsque le niveau de participation des acteurs est déséquilibré. C'est le cas de certains programmes qui, par leur conception, offrent peu de place aux parents. Conséquemment, ces derniers en viennent souvent à perdre un certain pouvoir de négociation, ce qui atténue inévitablement la collaboration (Chatelanat, Panchaud Mingrone et Niggli

Domenjoz, 2003). Moreau, Robertson et Ruel (2005) parlent pour leur part du désengagement familial qui peut exister dans certains milieux : le manque de temps, le peu d'ouverture aux idées des professionnels, le manque de confiance en soi, le manque de soutien, etc. deviennent en ce sens autant de facteurs de nuisance. Il apparaît ainsi que les principaux défis et difficultés liés à l'établissement d'une relation partenariale entre les milieux familial et d'intervention sont de l'ordre du degré de participation des acteurs, en particulier des familles.

La famille et le milieu scolaire

Le niveau d'implication des familles dans la vie scolaire de leur enfant dépend en partie de la valeur que leur accorde le milieu scolaire (Kalubi, 2003). De fait, les acteurs du milieu scolaire possèdent des attitudes, des façons de faire, des valeurs, etc. qui peuvent nuire à la collaboration avec le réseau familial. Plusieurs aspects ont été relevés. Claes et Comeau (1996), de même que Montandon (1996) précisent le fait que certains enseignants possèdent des représentations négatives du rôle parental : ils perçoivent l'ingérence des parents dans la classe comme une menace et ne reconnaissent pas toujours que la participation des parents est requise à l'école. Il arrive aussi que le milieu scolaire en vienne à stigmatiser certains comportements négatifs des familles. S'ensuivent des généralisations quant au manque d'intérêt des parents pour l'éducation de leurs enfants, à « l'abdication » des familles et à la délégation massive des responsabilités éducatives vers les enseignants (Claes et Cormeau, 1996). Deslandes et Bertrand (2004) ont souligné que plus l'école montre qu'elle ne désire pas un haut niveau d'implication parentale, plus cela contribue à une faible participation des parents.

Si le regard des enseignants et des intervenants du milieu scolaire sur la famille

détient une influence déterminante quant à l'implication parentale, les perceptions et les représentations et les attitudes des parents face à l'école se révèlent tous aussi importantes. De fait, certains parents se sentent peu interpellés par le domaine scolaire; ils conçoivent mal les structures et le fonctionnement de l'école de même que les buts et finalités de l'éducation dispensée à leur enfant. Du coup, comme le précise Holh (1996), ces parents ne peuvent s'impliquer adéquatement dans le cheminement académique. Ce même auteur remarque de plus que les interventions visant les difficultés scolaires de l'enfant peuvent devenir une source de conflit entre la famille et l'école, au sens où les parents peuvent y percevoir un aveu d'incompétence: « Leurs contacts avec les enseignants et avec les directions d'école sont généralement occasionnés par les difficultés scolaires des enfants, qui justement font apparaître la vulnérabilité des parents concernant leur capacité à aider les enfants dans le travail scolaire » (p.60).

D'autres facteurs intrinsèques à la famille entrent en jeu dans le désinvestissement de celle-ci dans la sphère scolaire. La plupart de ces facteurs sont d'ordre socioéconomique : de faibles revenus, des contextes familiaux difficiles, des parents peu scolarisés, etc. (Montandon, 1996; Dornbusch et Ritter, 1992). La santé mentale des parents peut aussi influencer la collaboration avec l'école, comme par exemple dans le cas de la dépression qui entraîne souvent un dysfonctionnement au niveau du suivi scolaire (Claes et Cormeau, 1996).

La structuration, le fonctionnement et l'administration de l'école entrent également en jeu dans la participation parentale (Skiba et Strassell, 2000). En effet, le partenariat avec les familles demande de la part du corps enseignant beaucoup d'implication; or, comme le soulignent Kennedy, Haner et Newton (1990), le manque de temps se fait souvent sentir de part et d'autre et d'autre.

De plus, il peut s'avérer difficile pour les enseignants d'intégrer les parents au projet d'éducation, puisque cela les contraint à redéfinir leurs modèles d'intervention (Hohl, 1996). Le peu de latitude au point de vue financier et les restrictions budgétaires peuvent elles aussi venir freiner la participation parentale (Kennedy, Haner et Newton, 1990). Finalement, le nombre insuffisant de structures visant à faciliter la mise sur pied d'un projet éducatif en concertation avec les parents s'ajoute aux entraves et aux obstacles à l'implication des familles dans le domaine scolaire (Sarrasin, 2007; CRIRES, 1993).

La famille et les milieux de soin et de santé

La perception que les parents ont de l'engagement du professionnel (son support, son ouverture, son empathie, etc.) influence positivement ou négativement la relation partenariale et l'implication active des famille au processus de soin (Knafl, Cavallari et Dixon, 1988). Plusieurs travaux ont permis de relever les attitudes des intervenants qui sont perçues comme défavorables par les familles. Ainsi, certains offrent peu de support (Knafl, Cavallari et Dixon, 1988), n'ont pas toutes les aptitudes requises pour résoudre des problèmes en concertation (Bruder, 1996) résistent à déléguer un nombre suffisant de tâches aux parents (Berman, 1991), manquent d'empathie, sont perçus comme insensibles, ont une influence négative quant à la façon de s'adapter au diagnostique de l'enfant (Poehlmann, Clements, Abbeduto et Farsad, 2005) et donnent peu de temps aux familles (Mahoney et O'Sullivan, 1990). Poehlmann, Clements, Abbeduto et Farsad (2005) relatent les propos d'un parent à ce sujet :

We hadn't heard for over a month, the diagnosis . . . I called him and the doctor came to the phone and said, "Was I supposed to give you the diagnosis?" And I said, "Yes" . . . and he said "Well then . . . your child tested positive for fragile X." He didn't ask if anybody was there with me or if there was a time when my husband and I could come in . . . that is definitely a poor way to tell you that. You should not give someone a

diagnosis when she is all alone (p. 261).

De plus, l'incompréhension des pratiques, de la dynamique, de la structure, etc. des milieux par les parents est parfois source de relations ambiguës. Par exemple, lorsque certaines pratiques des professionnels sont non traditionnelles et qu'elles ne sont pas nécessairement comprises par le réseau familial, ce dernier sera plus enclin à réagir négativement dans le cadre d'un partenariat (Deslandes et Bertrand, 2004).

Les attitudes des parents par rapport au développement de leur enfant ont elles aussi un impact sur la relation partenariale. En effet, Bouchard et Kalubi (2003) précisent que « toute distorsion dans ces attentes peut avoir des ramifications incontrôlables, susceptibles de conditionner les différentes interactions entre parents et professionnels ». Ces attitudes peuvent prendre des formes multiples. Certains parents attendent des professionnels qu'ils soient littéralement des substituts d'eux-mêmes (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a), ce qui peut s'avérer menaçant pour les autres partis. De plus, la peur d'être jugé ou d'être perçu comme incompetent représente un risque au sens où les familles peuvent en venir à éviter de s'investir avec les professionnels (Lethiec, 2002; Bouchard et Kalubi, 2003).

La façon dont les intervenants conçoivent les familles influence étroitement la qualité de la relation entre ces deux partis (Suissa, 2003). Plusieurs facteurs ont été mis de l'avant pour expliquer la façon dont ces représentations se construisent. Les caractéristiques socioculturelles de la famille et du professionnel sont soulignées à plusieurs reprises comme pouvant nuire à la perception que chacun a de l'autre (Iversen, Poulin Shimmel, Ciacera, et Prabhakar, 2003; Suissa, 2003; Lambert, 2003).

Les milieux de soin et de santé présentant certaines lacunes (notamment le

manque de ressources humaines et matérielles) ont des répercussions directes sur la collaboration famille-professionnels (Moreau, Robertson et Ruel, 2005; Lambert, 2003; Bruce, Letourneau, Ritchie, Laroque, Dennis et Elliott, 2002). Ces manques peuvent également se traduire par une formation et une préparation inadéquates des spécialistes (Moreau, Robertson et Ruel, 2005). L'organisation des rapports interprofessionnels peut aussi nuire à la qualité du suivi avec les familles. Certaines études indiquent que des difficultés sont liées à un manque de coordination entre les professionnels (Pelchat, Lefebvre et Bouchard, 2001) et à des contradictions entre ces derniers sur des principes tel le développement de l'enfant (Saucier, 1983). Enfin, les écarts significatifs entre les différentes régions au niveau de la qualité des établissements (Chrétien, Connolly et Moxness, 2003), de même que des services fragmentés plus difficiles d'accès, (Law, Hanna, King, Hurley, King, Kertoy et Ronsebaum, 2003) peuvent aussi compliquer l'épanouissement d'un partenariat famille-professionnel.

CONCLUSION

Pour conclure, il nous semble que du chemin reste à faire au chapitre des relations productives entre les familles et les différents milieux avec lesquelles elles interagissent. Les caractéristiques, les attitudes et les perceptions de tous et chacun, de même que les difficultés administratives du milieu scolaire comme du milieu de la santé créent un contexte où règne beaucoup de confusion. Cette situation contribue à amener chacun à se trouver un bouc émissaire, responsable de différentes problématiques plutôt que de se regrouper pour identifier des solutions (Claes et Comeau, 1996; CRIRES, 1993). Lorsque la collaboration n'est pas clairement définie et est peu (ou pas du tout) désirée, il se crée un climat où se développent « deux univers séparés; parents et

intervenants (professionnels) ont des rôles à jouer et des fonctions à exercer dans le développement de l'enfant, mais chacun reste de son côté, à la frontière qui sépare l'école et la famille» (Claes et Comeau, 1996, p. 75). Il en résulte bien souvent un contexte où les non-dits, les jeux d'influences, les conflits non résolus, l'ignorance l'un envers l'autre, l'absence de partage de vécus respectifs et les interprétations abusives se font récurrents (Bouchard et Kalubi, 2003; Lambert, 2003).

Cependant, les changements dans les rôles familiaux ainsi que l'importance de plus en plus grande accordée à la famille par les différents milieux d'intervention depuis plusieurs années déjà mettent en évidence la volonté des acteurs de travailler ensemble dans un but commun. D'ailleurs, nombre de travaux précités font ressortir l'importance de l'implication de la famille dans toutes les sphères de la vie de l'enfant. « Ressource primaire » (Boucher, Lorraine et Pierre-Lalonde, p. 55), la famille devient une assise pour les milieux d'intervention.

LES RELATIONS AUX AUTRES FAMILLES COMME PARENT PAUVRE DE LA RECHERCHE

La relation entre les spécialistes et la famille, notamment au sujet de leur collaboration, est récurrente dans la littérature scientifique ces dernières années. Bien que l'analyse de ce type de relation prenne effectivement beaucoup d'importance, vu les constats qui s'en dégagent, l'interaction des familles entre elles doit aussi être examinée; l'objectif étant d'obtenir un portrait global du système de transfert des apprentissages et des savoirs entre la famille et les différents environnements qu'elle côtoie. En effet, pour différentes raisons, certaines familles ressentent le besoin d'entrer en contact avec d'autres parents vivant le même genre de problématique (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Il se crée ainsi des relations partenariales entre les cellules familiales, et

ce, selon les besoins, les contextes, les souhaits, etc. Les sections qui suivent font donc le point sur le besoin de s'associer à d'autres familles, les différentes formes d'association, ainsi que les bénéfices et les résultats tirés de tels rapports et/ou de tels échanges.

LE BESOIN DE S'ASSOCIER : SES DIFFÉRENTES FORMES

Le besoin que ressentent les parents de s'exprimer et de rencontrer d'autres familles provient de plusieurs facteurs. Poehlmann, Clements, Abbeduto et Farsad (2005), dans une perspective socioconstructiviste, mettent de l'avant une interprétation qui jette un regard intéressant sur l'origine de ce besoin. Cette perspective pose l'hypothèse que la réalité est un phénomène qui se construit socialement, qu'elle est un amalgame de points de vue de divers individus, de leurs expériences et de leurs façons de vivre et de comprendre les choses qui les entourent. Lorsqu'il est question de familles ayant un membre avec une incapacité, la perspective de ces auteurs mise sur le partage des expériences de vie comme une façon de rendre accessible et compréhensible la réalité de la famille concernée. Une fois l'entourage sensibilisé, il est plus facile à la fois pour la famille et les amis de se comprendre, de vivre en communion et de se soutenir les uns les autres. La narration d'événements divers donne donc l'occasion à certaines personnes de s'exprimer et de raconter leur propre histoire dans leurs propres mots (Ferguson, Ferguson, et Taylor, 1992; Poehlmann, Clements, Abbeduto et Farsad, 2005). En somme, ces rencontres représentent une occasion de partage des réalités familiales.

Bien que ce soit un besoin exprimé par plusieurs familles, ce ne sont pas tous les parents qui ressentent la nécessité de se confier ainsi à d'autres individus, même si ceux-ci vivent des expériences similaires. Certains aspects entrent donc en jeu. C'est le cas, par exemple, lorsque des parents ont déjà accès à un

support et à des ressources :. ils arrivent donc à combler leurs besoins sans avoir à s'impliquer dans de telles démarches. Dans d'autres cas, c'est la situation du parent qui n'est pas nécessairement propice et qui l'empêche d'aller de l'avant pour rencontrer d'autres familles (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a.). En effet, pour prendre part à de telles activités, le parent doit être en mesure de considérer sa situation familiale telle qu'elle est : affronter la déstabilisation créée par le diagnostic, reprendre un certain contrôle sur sa vie, etc.. Lorsque le besoin d'échanger avec d'autres pairs se concrétise, les échanges entre familles prennent diverses formes connexes.

Il existe différents regroupements disponibles pour les familles comme des ateliers d'habiletés parentales, des groupes de soutien animé par des professionnels, des groupes d'entraide, etc. (Home et Pearce, 2003.). Ces rassemblements plus formels s'apparentent à des comités qui permettent aux familles, en plus de leur apporter un soutien moral, d'avoir un appui lors de la défense des intérêts de leurs enfants auprès de différents établissements (scolaires, de la santé, de réadaptation, etc.) (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a.). Outre ces types d'organisation, certaines familles ont développé d'autres méthodes, moins officielles, mais tout aussi utiles et adaptées aux besoins de chacun. Internet étant un médium des plus accessible, plusieurs communautés de famille s'y sont créées. Cette façon de faire vient surtout en aide aux parents confinés dans leurs maisons (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a) soit pour cause d'éloignement géographique, soit à cause de la gravité des incapacités de leur enfant. De même, l'Internet représente une somme impressionnante de sources d'informations pour les parents désireux de se renseigner au sujet des incapacités.. Cependant, cet instrument comporte quelques désavantages. L'information trouvée sur l'Internet n'est pas toujours fiable et il n'est pas également accessible pour tous. De même, comme le

révèlent des enquêtes menées par le Centre du savoir sur la santé et l'apprentissage du Conseil canadien sur l'apprentissage en 2006-2007, les personnes ayant un faible niveau de littératie (pour la plupart, des gens âgés ou peu instruits) ou les nouveaux arrivants peinent à comprendre l'information trouvée en ligne et risquent de se perdre dans les trop abondantes sources d'informations fournies (CCA, 2008). Cela met en lumière la nécessité de créer des sites Internet facilement consultables et fournissant des informations claires, afin que tous les parents puissent y avoir accès (CCA, 2008).

LES BÉNÉFICES TIRÉS D'UN TEL RAPPORT ET/OU DE TELS ÉCHANGES

Les bénéfices tirés d'une telle relation entre les familles sont bien réels. En effet, les parents apprécient grandement les rencontres et les considèrent comme des moments privilégiés. Il est possible d'observer les avantages qu'ils en tirent sous plusieurs angles.

COMBLER SES BESOINS AFFECTIFS

Plusieurs familles sont poussées vers les relations partenariales pour essayer de combler un besoin du type émotionnel. En effet, les rencontres permettent aux familles d'échanger sur divers sujets, de créer des liens d'amitié, de s'amuser, et ce, dans des endroits adaptés à leurs besoins (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a). Les échanges ainsi créés permettent aux parents « de partager les charges émotionnelles » (Lambert, 2003, P. 84) qui les incommodent dans leur vie de tous les jours. De même, les recherches de Skinner, John et Hampson (2000) ont permis de constater que plus le support est accru, plus le niveau de dépression est à la baisse et le niveau de sentiment de bien-être est à la hausse. Les rencontres permettent aussi aux parents de se

sentir plus libres et plus à l'aise :ils bénéficient de moments agréables, et ce, au même titre que d'autres familles dites « normales » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007), ce qui leur donne des moments de répit. Dans le même ordre d'idées, les rencontres se produisent dans un climat de respect et de compréhension mutuelle, ce qui protège les familles des regards inopportuns et des remarques désobligeantes, voire même hostiles (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Pelchat et Lefebvre (2003), mentionnent qu'il se dégage du discours des familles, en particulier de celui des parents dont l'enfant est atteint d'une déficience motrice cérébrale, le besoin de partager leurs expériences avec d'autres parents d'enfants ayant la même déficience. Ils précisent que les rencontres de thérapie favoriseraient l'entraide et la création de liens d'amitié entre les parents. Cette confiance qui s'installe entre les familles favorise le partage des expériences; ceci à par le fait même un impact direct sur l'acquisition de nouveaux savoirs (Pelchat et Lefebvre, 2003). Par ailleurs, Bouchard et Kalubi (2003) précisent que ce genre de rassemblement n'est pas fait dans le but de créer un « esprit de ghetto ». Les rencontres ne sont pas des endroits pour se cacher, voire se réfugier des regards des autres. Au contraire, les rencontres *inter pares* offrent aux parents une opportunité de vivre une expérience dans un climat de confiance, d'enrichir leurs connaissances, et ce, à travers le partage et la reconnaissance mutuelle. Ils se retrouvent ainsi dans une atmosphère motivante qui favorise l'aide pouvant être apportée aux enfants. En ce qui concerne les professionnels, ceux-ci aussi jouent un rôle important, car ils peuvent contribuer au processus d'association et de rencontre en encourageant les parents dans ce type de démarche (Bouchard et Kalubi, 2003). Puisque cela valide les actions des parents, ils se sentent alors reconnus et compétents dans leurs rencontres avec d'autres familles. Enfin, cela a pour effet d'accroître la réciprocité relationnelle vécue entre les parents (Bouchard et Kalubi, 2003).

TIRER PROFIT DE L'EXPERIENCE DES AUTRES

Les motivations affectives prennent beaucoup de place dans le désir de s'associer avec des gens qui vivent des épreuves similaires. Par contre, les rencontres entre familles sont aussi une source considérable d'informations et de savoirs. En fait, plusieurs familles voient dans ce processus une opportunité d'accroître leurs connaissances et leur compréhension des événements et de leur enfant. La rencontre avec d'autres pairs peut donc rassurer les parents et les amener à prendre de l'assurance et à se sentir plus compétents vis-à-vis de leurs rôles parentaux (Roehlkepartain, Sacles, Roehlkepartain et Rude, 2002). Pour plusieurs parents, les rencontres ne sont pas leur première implication face à la problématique de leur enfant. De fait, les parents qui se retrouvent ensemble lors des réunions détiennent différents bagages de connaissances qu'ils peuvent faire profiter aux autres (Iversen, Maura, Poulin Shimmel, Ciacera, et Prabhakar, 2003). Pour cette raison, les rencontres sont profitables autant pour les parents qui sont impliqués depuis longtemps, que pour les parents débutant dans le processus. Il devient alors possible d'établir une certaine distance par rapport à son propre quotidien pour le considérer sous un angle nouveau, enrichi de la perception et de l'expérience de l'autre (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a).

Bénéficiaire de situations de vie similaires

Les familles mentionnent couramment bénéficier des situations de vie similaires que vivent les autres parents. Par exemple, l'Association canadienne des programmes de ressources pour la famille (2007c) souligne que certaines cohortes de parents qui ont des enfants du même âge se retrouvent pour partager leurs expériences de vie; comme leurs expériences sont souvent très similaires, ceci les aide dans leur cheminement parental. Ireys *et al.* (2001) ont

noté que, lors d'interventions s'étendant sur 15 mois auprès de mères ayant des enfants atteints de maladies chroniques, celles qui étaient en contact avec d'autres mères d'enfants un peu plus âgés (mais avec les mêmes conditions) présentaient une réduction considérable de leur niveau d'anxiété. Les rencontres de groupes se déroulent souvent dans une atmosphère de communauté qui protège les familles des jugements et du rejet vécu au quotidien. Les parents se retrouvent donc en tant qu'égaux et agissent de façon solidaire les uns envers les autres. Cette solidarité est issue de la compréhension que chacun ressent envers la situation de l'autre (Association canadienne des programmes de ressources pour la famille, 2007c). Dans un tel contexte, les parents sont plus aptes à développer une habileté à défendre leurs intérêts et ceux de leurs enfants (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007), parce qu'ils ont appris des situations des autres, mais aussi parce qu'ils sont appuyés par des gens qui les comprennent. Home et Pearce (2003, p. 179) ont rapporté divers discours de parents à ce sujet dont le suivant : « juste jaser avec des parents qui vivent des choses semblables c'est la chose qui serait la plus utile ». Apprendre des expériences des autres donne donc un regard nouveau sur sa propre situation. Cela a un impact majeur sur le processus décisionnel des parents, puisque ces derniers apprennent des décisions des autres (Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998).

Bénéficiaire d'un réseau de soutien

Un autre bénéfice souvent mentionné par les familles est l'opportunité qu'offrent les rencontres de créer un réseau de soutien. Il est question de trouver un appui au sein d'un environnement qui porte avant tout attention aux préoccupations humaines (Falis *et al.*, 1998). Lorsqu'au fil des rencontres un climat de confiance s'installe et que les familles partagent des valeurs communes, il se crée ce que nomme l'Association canadienne des programmes de ressources pour la famille

(2006) un « capital social » dans lequel les familles peuvent puiser pour répondre à leurs besoins. En effet, les relations sociales entre les familles permettent d'atténuer les différents sentiments d'incompréhension et d'isolement. Home et Pearce (2003) évoquent que, dans le cas de mères d'enfants atteints du THADA, celles-ci apprécient la présence des autres mères puisqu'elles se sentent davantage comprises. Certaines familles témoignent même qu'elles font maintenant toutes leurs activités en présence d'autres familles avec lesquelles elles se sentent bien. En plus de se soutenir les unes les autres, les familles participant à des rencontres accroissent leurs forces et leur pouvoir. En effet, lorsqu'elles sont ensemble, elles ont plus de poids pour revendiquer certains services et changements. Home et Pearce (2003), donnent l'exemple de familles francophones vivant dans des milieux anglophones : celles-ci peuvent ainsi utiliser leurs échanges et leurs contacts afin de faire des alliances qui les aideront à revendiquer des services en français.

OUVERTURE SUR L'ÉCHANGE DE SAVOIRS ET DE SAVOIR-FAIRE

Au-delà du besoin de support, les relations entre les familles peuvent aussi être propices aux échanges de savoirs et savoir-faire. En effet, en rencontrant des personnes qui partagent une réalité similaire, les familles sont susceptibles de discuter entre elles de l'incapacité, des problématiques qui y sont reliées, de leur vie quotidienne, de leur questionnements, etc. Aussi, de façon informelle, les familles échangent ce qu'elles appellent des « trucs », c'est-à-dire des connaissances basées sur l'expérience et le vécu personnel (Kalubi et Lesieux, 2006).

Les structures plus formelles, tels les associations de parents et les sites Internet dédiés aux familles touchées par l'incapacité, agissent sensiblement de la même façon. Sur la base de l'entraide mutuelle et du soutien par les pairs (Association

canadienne des programmes de ressources pour la famille, 2006c; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a), ces groupes ou ces sites fournissent aux familles des informations concernant les services existants, le système public, les stratégies d'intervention, etc. Le tableau 10 présente un exemple de sept groupes ou organismes, qui, chacun à leur façon, contribuent au transfert, au partage et à l'acquisition de savoirs et de connaissances par les parents.

Tableau 10
L'apport de 5 organismes sur l'acquisition de savoirs et de connaissances par les parents

	MISSION	Origine	Services	Développement
<i>L'Association canadienne des programmes de ressources pour la famille (FRP Canada)</i>	<p>-« Bâtir un pays qui se soucie de ses enfants, de ses familles et de ses communautés ».</p> <p>- Favoriser le mieux-être familial sur base nationale; conseil et support aux familles et personnes qui s'occupent d'enfants.</p>	<p>- L'association créée en 1975 : fondée comme regroupement national de joujouthèques.</p> <p>-1994 : devient FRP Canada.</p>	<p>- Pourvoyeur des ressources et services pour d'autres programmes de ressources en lien avec familles.</p> <p>- Agit auprès d'organismes de services</p> <p>-A créé un site Internet « Parents vous comptez ».</p>	<p>- A conduit des activités : projets nationaux axés sur conception ressources travaux de recherche dans le domaine, des séminaires de perfectionnement professionnel, etc.</p> <p>- A fourni des services à plus de 500 000 familles.</p>

RECENSION DES ÉCRITS

<p>La Fédération des comités de parents du Québec (FCPQ)</p>	<p>-La FCPQ : corporation regroupe des comités de parents présents dans 69 commissions scolaires à travers Québec.</p> <p>-But : représenter parents des écoles publiques primaires et secondaires.</p>	<p>-La FCPQ : créée en 1974 dans l'optique de former et informer les parents pour accroître leurs actions dans les comités du milieu scolaire.</p>	<p>- Mission : informer, former, animation, services-conseils, publications, recherche et consultation et la représentation.</p>	<p>- Soutient auprès de 18 000 parents dans des conseils d'établissements, organismes de participation des parents, comités parents, comités consultatifs services aux élèves handicapés élèves en difficulté.</p>
<p>L'institut Vanier de la famille (IVF)</p>	<p>-But : atténuer la souffrance humaine en puisant l'espoir et l'énergie dans les familles et en les mettant au cœur des préoccupations de la société canadienne.</p>	<p>- L'IVF fondé en 1965 : œuvre de charité nationale pour la promotion des familles canadiennes.</p>	<p>-Contre la désinformation, créer des environnements favorables aux familles en promouvant les changements sociaux, etc.</p>	<p>-Aujourd'hui : agit auprès de 8,9 millions et demi de familles canadiennes.</p>
<p>Le Programme «Y'A PERSONNE DE PARFAIT»</p>	<p>- «Y'A PERSONNE DE PARFAIT» : programme d'éducation et soutien pour parents dans le besoin pour leur faire découvrir les façons positives d'élever leurs enfants.</p>	<p>- Créé en 1987 par Santé-Canada ainsi que par les Ministères de la santé des quatre provinces de l'Atlantique.</p>	<p>- Rencontres hebdomadaires et prises en charge par des animateurs spécialement formés.</p>	<p>- 1997 : tous les documents du programme ont été révisés, ceux-ci sont maintenant disponibles dans deux langues officielles.</p>

RECENSION DES ÉCRITS

<i>Le conseil de la famille et de l'enfance</i>	-Objectif : améliorer qualité de vie des familles, des ressources et services aux enfants et du soutien aux parents	1987 : gouvernement Québec se dote d'une politique familiale 1988 : création du Conseil de la famille qui devint Conseil de la famille et de l'enfance en 1997	-Conseille le gouvernement et travaille à plusieurs tâches : consultations, études et recherches, productions d'avis et rapports, communications, etc.	- Maintenant : A son propre centre de documentation spécialisé sur famille et l'enfance accessible à tous.
--	---	---	--	--

Les échanges qui s'effectuent dans un tel cadre permettent de trouver des renseignements, des réponses, des conseils qui sont parfois plus difficiles à trouver ailleurs, pour les familles, comme dans leur relation avec les intervenants par exemple. Dunst (1995) a d'ailleurs montré que plus les familles entretiennent entre elles des rapports étroits, plus leur besoin d'assistance professionnelle diminue. C'est donc dire l'importance du rapport entre pairs qui se révèle ainsi un puissant levier pour la transmission de savoirs et savoir-faire ainsi que pour l'apprentissage (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a). Les familles s'ouvrent à un espace unique de compréhension et d'éducation, fondé sur la ressemblance, la solidarité et la reconnaissance.

De plus, le fait d'échanger avec des pairs permet aux familles de sentir que leur expérience est significative, puisqu'elle peut devenir une source d'inspiration, voire d'enseignement (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a). S'ensuivent des sentiments de compétence, de confiance et de valorisation qui font que l'expérience de l'incapacité n'est plus uniquement négative, car elle permet, à la fois, une croissance au plan personnel et l'acquisition de nouvelles habiletés (Home et Pearce, 2003). Au travers du partage expérientiel et des apprentissages qui en découlent, les familles en arrivent à rétablir une identité

qui avait été durement éprouvée par l'arrivée dans leur vie de l'incapacité :

En échangeant sur des expériences semblables, en étant témoins de réalités communes, les participants se reforgent une identité. Ils semblent reconnaître un parcours de vie qui les distingue et qui prend tout son sens. Le nous familial devient un nous collectif. En outre, le regard que l'on porte sur l'enfant handicapé n'a plus pour référence la «normalité», mais la situation de plusieurs enfants semblables (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007a, p. 176).

REFERENCES

***À noter : Les références présentées constituent une liste commune pour l'ensemble des documents du rapport « Collaboration entre familles dont un membre a des incapacités : étude d'un système de transfert des savoirs et des apprentissages » (Rapport de suivi final et Recension des écrits). À ce titre, elles peuvent apparaître dans l'un ou l'autre de ces documents.*

- Allan, G. (1991). Family group conferences : A family lawyers perspective. In R. Wilcox, D. Smith, J. Moore, A. Hewitt, G. Allan, H. Walker, M. Repata, L. Monu et T. Featherstone (dir.), *Family decision making/ family group conferences: practitioners' views* (section 6, p. 1-7). Lower Hutt : Practitioners publishing.
- Allen, R.I. et Petr, C.G. (1998). Rethinking family-centered practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68(1), 4-15.
- Altmaier, E.M. et Happ, D.A. (1985). Coping skills training's immunization effects against learned helplessness. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 32, 181-189.
- Association canadienne des programmes de ressources pour la famille (2006a). *Favoriser la participation des familles grâce à une atmosphère accueillante et à des employés respectueux*. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www2.frp.ca/PDFdocuments/Theme1-f.pdf>>.
- Association canadienne des programmes de ressources pour la famille (2006b). *Confiance en soi*. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www2.frp.ca/PDFdocuments/Theme5-f.pdf>>.
- Association canadienne des programmes de ressources pour la famille. (2006c). *Renforcer les réseaux sociaux des familles*. Document téléaccessible à l'URL <<http://www2.frp.ca/pdfdocuments/Theme6-f.pdf>>.
- Association canadienne des programmes de ressources pour la famille. (2006d). *Liens avec d'autres services et ressources*. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www2.frp.ca/PDFdocuments/Theme7-f.pdf>>.
- Association canadienne des programmes de ressources pour la famille. (2006e). *Collaboration et partenariats*. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www2.frp.ca/PDFdocuments/Theme10-f.pdf>>.
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AÉRDQP) (2003). *La réadaptation : un investissement rentable dans le capital humain*. Montréal : AÉRDQP. Document téléaccessible à l'adresse URL <www.aerdpq.org/dyn/getDoc.asp?PK=78>.
- Bailey, B.D., McWilliam, P.J., Winton, P.J. et Simeonsson, R.J. (1992). *Implementing Family-centered Services in Early Intervention : A Teambased Model for Change*.

Cambridge: Brookline Books.

- Bailey, B.D., Simeonsson, R., Yoder, D. et Huntington, G. (1990). Preparing professionals to serve infants and toddlers with handicaps and their families: An integrative analysis across eight disciplines. *Exceptional Children*, 57(1), 26-35.
- Bailey, B.D., McWilliam, P.J. et Winton, P.J. (1992). Building family-centered practices in early intervention: A team-based model for change. *Infants and Young Children*, 5(1), 73-82.
- Béguet, V., Carrière, M., St-Onge, M. et Tétreault, S. (2003). *La collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique : ce que disent les intervenants et les parents*. Les Conférences du Centre de réadaptation. Le Bouclier (03 février). Document inédit.
- Berger, P. et Luckmann, T. (1996). *La construction sociale de la réalité*. Paris : Méridiens Klincksieck.
- Berman, H. (1991). Nurses' beliefs about family involvement in a children's hospital. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14(3), 238-249.
- Bonnabesse Perichon, M.-L. (2004). *Parité et/ou domination dans les interactions parents-professionnels en établissement d'accueil de jeunes enfants à gestion parentale ? Le travail avec les parents, une nouvelle mission pour les professionnels de la petite enfance*. Mémoire de diplôme supérieur en travail social, Collège Coopératif Rhône-Alpes, Lyon. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.cedias.org/dsts/pdf/60908.pdf>>.
- Bouchard, J.-M. (1996) Partenariat et coopération entre la famille et les services de réadaptation : où en sont les pratiques ? In A. Roig et al. (dir.), *La personne mentalement handicapée, sa famille et les services : quelle complémentarité, quelle coopération, quel partenariat?* (p 143-160). Lausanne : Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée.
- Bouchard, J.-M. (1999) Famille et savoirs à partager: des intentions à l'action. *Apprentissage et socialisation*, 19(2), 47-57.
- Bouchard, J.-M. (2002). Le partenariat entre chercheurs et praticiens : au-delà du discours. In V. Guerdan, J.-M. Bouchard et M. Mercier (dir.), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles, Actes du VIème congrès de l'Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM)* (p. 77-87). Montréal : Les Éditions Logiques.
- Bouchard, J.-M. et al. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie des familles*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, 31(1), 108-129.

RECENSION DES ÉCRITS

- Bouchard, J.-M., Kalubi, J.-C., Chatelanat, G., *et al.* (1998). Partenariat de recherche sur les malaises des professionnels et des parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9(2), 209-214.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, P. et Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenantes : perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation*, 17(1-2), 21-34.
- Boucher, L. et Lalonde, P. (1982). La famille du schizophrène : interférente ou alliée? *Santé mentale au Québec*, 7(1), 50-56.
- Boudreault, P. et Kalubi, J.-C. (2006). Expérimentation d'une démarche favorisant le partage des savoirs entre les parents et les intervenants. In H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité* (p. 295-304). Québec : Presses Inter Universitaires.
- Boudreault, P., Kalubi, J.-C. et Bouchard, J.-M. (2001). Intégration des enfants différents en milieu de garde: nouveaux enjeux pour la famille. *Les Cahiers du Centre interdisciplinaire de recherche sur l'apprentissage et le développement en éducation*, 2, 116-134.
- Boudreault, P., Kalubi, J.-C., Sorel, L., Beaupré, P. et Bouchard, J.-M. (2001). *L'appropriation des savoirs et des savoir-faire entre parents et intervenants*. Montréal : Site de l'adaptation scolaire et sociale de langue française. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.adaptationscolaire.org/themes/pafa/documents/textes_pafa_boudreault.pdf>.
- Boudreault, P., Michallet, B. et Théolis, M. (2003). Une démarche de recherche favorisant l'émergence des perceptions des parents d'un enfant dysphasique. *Cahiers de l'ACTIF*, 330-331, 189-200.
- Boudreault, P. et Moreau, A.C. (2004). L'inclusion de l'enfant différent dans les services de garde ou au préscolaire : une question d'adaptation pour chacun des partenaires. In E. Palacio-Quintin, J.-M. Bouchard et B. Terrisse (dir.), *Questions d'éducation familiale*. Montréal : Logiques.
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*, Cambridge : Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Brown, J. et Ritchie, J. (1989). Nurses' perceptions of their relationships with parents. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18(2), 79-96.
- Bruce, B., Letourneau, N., Ritchie, J., Larocque, S., Dennis, C. Elliott, M.R. (2002). A Multisite Study of Health Professional's Perceptions of Practice of Family Centered-Care. In *Journal of Family Nursing*, 8(4), 406-429.

RECENSION DES ÉCRITS

- Bruce, B. et Ritchie, J. (1997). Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *Journal of pediatric Nursing*, 12(4), 214-222.
- Bruder, M.B. (1996). Interdisciplinary Collaboration in Service Delivery. In R.A. McWilliam (dir.), *Rethinking Pull-Out Services in Early Intervention: A Professional Resource* (p. 27-48), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing.
- Brunet, L. et Boudreault, R. (2001). Empowerment et leadership des directions d'école : un atout pour une politique de décentralisation, *Éducation et francophonie*, 29(2), 5-20.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M. et Offord, D.R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.
- Callery, P. et Smith, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 16(7), 772-781.
- Carrier, S. et Fortin, D. (2002). La coadaptation en déficience intellectuelle. Nouveau visage de la réadaptation. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 120-136.
- Caty, S., Laroque, S. et Koren, I. (2001). Family-centered care in Ontario general hospitals : The views of pediatric nurses. *Canadian Journal of Leadership*, 14(2), 10-18.
- Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal. (2000). *L'expertise à votre service*. Montréal : Les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle.
- Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I. et Niggli Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31(1), 40-55.
- Chrétien, M., Connolly, P. et Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 151-168.
- Claes, M. et Comeau, J. (1996). L'école et la famille : deux mondes ?. *Lien social et politiques*, 35, 75-85.
- Cochrane, C., Farley, B. et Wilhelm, I. (1990). Preparation of physical therapists to work with handicapped infants and their families: Current status and training needs. *Physical therapy*, 70(6), 372-380.
- Conseil canadien sur l'apprentissage (2008a). Comment un faible niveau de littératie peut nuire à la santé. *Carnet du savoir*, 6 mars. Document téléaccessible à l'adresse URL < http://www.ccl-cca.ca/pdfs/LessonsInLearning/2008/35-03_06_08-F_cs.pdf>.
- Conseil canadien sur l'apprentissage (2008b). *La littératie en santé au Canada : une question de bien-être*. Ottawa : Conseil canadien sur l'apprentissage. Document téléaccessible à l'adresse URL < <http://www.ccl-cca.ca/NR/rdonlyres/763F4CE4->

[F2A4-49DD-9E5F-E5DE44207BF3/0/HealthLiteracyReportFeb2008FR.pdf](http://www.ulaval.ca/crites/pdf/CRIRES1.pdf)>.

- Conseil de la famille et de l'enfance (2007a). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.
- Conseil de la famille et de l'enfance (2007b). *Transitions familiales. Le rapport 2005-2006 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.
- CRIRES (1993). La réussite scolaire et la collaboration entre l'école et la famille. *Bulletin du CRIRES*, 1(1). Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.ulaval.ca/crites/pdf/CRIRES1.pdf>>
- Davis, N.J. (1999). *Resilience: Status of the research and research-based programs* (working paper). Rockville, MD: Center for mental health services, Substance Abuse and mental health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services.
- Dean, H. et Larsen, J. (1996). *Direct social work practice : Theories and skills*. Ontario: Wiley and Sons.
- Denis, S., Bernat, D., Tétreault, S., Gagné, M.E., Dubouloz, C.J. et Robert, N. (2000). L'implication de la famille dans la réadaptation des personnes atteintes de fibromyalgie : une étude de besoins. In P. Beaupré, J.C. Kalubi, J. Trahan et M. Gratton (dir.), *Partenariat en recherche : un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités* (p. 75-86). Montréal : Éditions Nouvelles.
- Depompei, P.M, Whitford, K.M et Hosang Beam, P. (1994). One institution's efforts to implement family-centered care. *Pediatric Nursing*, 20(2), 199-122.
- Deslandes, R. (1996). *Collaboration entre l'école et les familles : Influence du style parental et de la participation parentale sur la réussite scolaire au secondaire*. Thèse de doctorat, Université Laval, Québec.
- Deslandes, R. (2001). L'environnement scolaire. In M. Hamel, L. Blanchet et C. Martin (dir.), *6-12-17, nous serons bien mieux ! Les déterminants de la santé et du bien-être des enfants d'âge scolaire* (p. 251-286). Québec: Les Publications du Québec.
- Deslandes, R. (2001). *Théories relatives à la relation entre l'école et les familles*. Montréal : Site de l'adaptation scolaire et sociale de langue française. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.adaptationscolaire.org/themes/pafa/documents/textes_pafa_deslandes.pdf>
- Deslandes, R. et Bertrand, R. (2004). Motivation des parents à participer au suivi scolaire de leur enfant au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 30(2), 411-433.
- Deslandes, R. et Jacques, M. (2003). *Entrée à l'éducation préscolaire et l'adaptation socioscolaire de l'enfant. Rapport*. Québec: Fédération des syndicats de l'enseignement.

RECENSION DES ÉCRITS

- Dionne, C. et Rousseau, N. (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée : programme de subventions à l'expérimentation*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Donahue-Kilberg, G. (1992). *Family-centered early intervention for communication disorders: Prevention and treatment*. Gaithersburgh, MD: Aspen.
- Dornbusch, S.M. et Ritter, P.L. (1992). Home-School processes in diverse ethnic groups, social classes, and family structures. In S.L. Christenson et J.C. Conoley (dir.), *Home-school collaboration: Enhancing children's academic and social competence* (p. 111-124). Maryland, MD: The National Association of School Psychologists.
- Dreyer, P. et Rioux, J.-Y. (1997). Enquête déclic : la longue marche des familles vers l'intégration. *Déclic : le magazine de la famille et du handicap*, juin(37), 8-12.
- Dunst, C.J. (1995). *Key characteristics and features of community-based family support Programs*. Chicago, IL: Family Resource Coalition/Best Practices Project.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. et Deal, A.G. (1994). *Supporting and Strengthening Families*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. et Deal, A.G. (1988). *Enabling and Empowering Families :Principles and Guideline for Practices*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Eckle, N. et MacLean, S.L. (2001). Assessment of family-centered maternity care policies and practices for pediatric patients in nine U.S. emergency departments. *Journal of Emergency Nursing*, 27(3), 238-245.
- Epstein, J.L. (2001). *School, family and community partnerships: Preparing educators and improving schools*. Boulder, CO: Westview Press.
- Fallis, R. et al. (1998). L'apprentissage dure toute la vie. *Le magazine Transition*, 28(1). Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.vifamily.ca/library/transition/281/281_fr.html#1>.
- Fédération des comités de parents du Québec (2001a). *Allez, OPP les parents ! L'Organisme de Participation des Parents, un coup de pouce à l'école*. Québec : Fédération des comités de parents de la province de Québec. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.chairemm.polymtl.ca/cdparents2.0/Scolaire_files/opp.pdf>
- Fédération des comités de parents du Québec (2001b). *Pour se faire une bonne idée de la participation des parents à l'école*. Québec : Fédération des comités de parents de la province de Québec.
- Frempong, G., Ma, X. et Archampong, E. (2006). *Améliorer le rendement en lecture : initiatives stratégiques portant sur les facteurs autres que scolaires et les facteurs familiaux. Rapport final*. Gatineau : Direction générale de la politique sur l'apprentissage. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.hrsdc.gc.ca/fr/sm/ps/rhdcc/pa/publications/2006-002833/SP-620-01->

[06F.pdf](#)>.

- Friesen, B.J. et Koroloff, N.M. (1990). Family-centered services: implications for mental health administration and research. *Journal of Mental Health Administration* 17(1), (p. 13-25).
- Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P.K, Janes, M.W., Mooney, P., Warwick, J. *et al.* (2000). Challenging the precepts of family-centered care: Testing philosophy. *Pediatric Nursing*, 26(6), 625-632.
- Gonzalez DeHass, A. (2005). Facilitating parent involvement : Reflecting on effective teacher education. *Teaching and Learning*, 19(2), 57-76.
- Gordon, I. (1976). *Building effective home-school relationships*. Boston, MA: Allyn et Bacon
- Greeff, A.P., Vansteenwegen, A. et Ide, M. (2006). Resiliency in Families with a Member with a Psychological Disorder. *The American Journal of Family Therapy*, 34(4), 285-300.
- Greenwood, G.E. et Hickman, C.W. (1991). Research and Practice in Parent Involvement: Implications for Teacher Education. *The Elementary School Journal*, 91, 279–288.
- Grolnick, W.S., Gurland, S.T., DeCoursey, W. et Jacob, K. (2002). Antecedents and consequences of mothers' autonomy support : An experimental investigation. *Developmental Psychology*, 38(1), (p. 143-155).
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : Sage.
- Guralnick, M.J. (2000). Early childhood intervention : Evolution of a system. In M.Wehmeyer et J.R. Patton (dir.), *Mental Retardation in the 21st Century* (p. 37-58). Austin, TX: Pro-Ed.
- Hawley, D.R. et De Haan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-295.
- Heerman, J.A. et Wilson, M.E. (2000). Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focuses developmental care. *Neonatal Network-Journal of Neonatal Nursing*, 19(4), 23-29.
- Henderson, A.T. et Mapp, K.L. (2002). *A new wave of evidence. The impact of school, family and community connections on student achievement*. Austin, TX: National Center for Family and Community.
- Hocking, M.C. et Lochman, J.E. (2005). Applying the Transactional Stress and Coping Model to Sickle Cell Disorder and Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: Identifying Psychosocial Variables Related to Adjustment and Intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 8(3), 221-246.

RECENSION DES ÉCRITS

- Hohl, J. (1996). Qui sont les « parents » ? Le rapport de parents immigrants analphabètes à l'école. *Lien social et politiques*, 35, 51-62.
- Home, A. et Pearce, S. (2003). Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible. *Reflets*, 9(2), 163-185.
- Hoover-Dempsey, K., Bassler, O. et Brissie, J. (1987). Parental Involvement : Contribution of teacher efficacy, school socio-economic status and other school characteristics. *American Educational Research Journal*, 24(3), 417-435.
- Iversen, D.M., Poulin Shimmel, J., Ciacera, S.G. et Prabhakar, M. (2003). *Creating a family-centered approach to early intervention services: perceptions of parents and professionals*. Boston, MA: Pediatric Physical Therapy.
- Johnson, E.D. (1998). The effect of Family Functioning and Family Sense of Competence on People with Mental Illness. *Family relations*, 47(4), 443-451.
- Jordan, C., Orozco, E. et Averett, A. (2001). *Emerging issues in school, family and community connections*. Austin, TX: National Center for Family and Community, Schools Southwest Educational Development Laboratory.
- Kalubi, J.-C. (2003). La collaboration entre les parents, les élèves et le professeur. *Éducation et francophonie*, 31(1), 147-149.
- Kalubi, J.-C. et Lesieux, É. (2006). Alliance entre enseignants et parents d'élèves présentant des difficultés d'attention: une analyse sémiotique des perceptions du diagnostic. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 567-591.
- Kennedy, C.H., Haner, R.H. et Newton, J.S. (1990). The social networks and activity patterns of adults with severe disabilities : a correlational study. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 86-90.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. et Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53.
- King, G., Rosenbaum, P. et King, S. (1997). Evaluating family-centred service using a measure of parent's perceptions. *Child: care, health and development*, 23(1), 47-62.
- King, S., King, G. et Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined measure of processes of care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33(1), 35-57.
- King, S., Teplicky, R., King, G. et Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86.
- Knafl, K., Cavallari, K. et Dixon, D. (1988). *Pediatric hospitalization : Family and nurse perspectives*. Boston, MA: Scott/Foresman.
- Kolb, D. (1984). *Experiential learning : experience as the source of learning and*

RECENSION DES ÉCRITS

development. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.

- Labrecque-Marceau, M.-P. (1987). La coordination des plans de service. *Santé mentale au Québec*, 12(1), 108-116.
- Lambert, J.L. (2003). Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux. Une communication difficile. *Éducation et francophonie*, 31(1), 75-86.
- Lambert, J.L. et Lambert-Boite, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Éditions Universitaires de Fribourg.
- Lamothe, L., Fortin, J.-P. et Trottier, L.-H. (2007). Les alliances recherche/action/gestion : peut-on vivre ensemble ? *Analyse et évaluation des interventions en santé*, 4(2), 2-10.
- Larivée, S., Kalubi, J.-C. et Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion : entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 525-543.
- Law, M., Darrach, J., Pollock, N., King, G., Rosenbaum, P., Russell, D., Palisano, R., Harris, S., Armstrong, R. et Watt, J. (1998). Family-centered functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *A Quarterly Journal of Developmental Therapy*, 18(1), 83-102.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. et Ronsebaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: care, health and development*, 29(5), 357-366.
- Le Bossé, Y. (2001). Maximiser la participation des parents dans le cadre des programmes communautaires : vers une nécessaire négociation des enjeux communs. *Remue-méninges du PACE/PCNP*, avril. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.phac-aspc.gc.ca/dca-dea/publications/pdf/parental_involvement_f.pdf>
- Le Cardinal et al. (1997). *La dynamique de la confiance*. Paris : Dunod.
- Leclercq, D. et Denis, B. (1998). Objectifs et paradigmes d'enseignement/apprentissage. In D. Leclercq (dir.), *Pour une pédagogie universitaire de qualité* (p. 81-105). Sprimont : Mardaga.
- Lecocq-Roosen, B. (2001). Les parents partenaires d'un cercle de la réussite accroissent leurs compétences éducatives. In B. Terrisse, J.-M. Bouchard et E. Palacio Quintin (dir.), *Actes du VIIIe congrès de l'AIFREF*. Montréal : AIFREF. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://aifref.uqam.ca/actes/pdf_fran/lecocq.pdf>.
- Lefebvre, D., Pelchat, H., Kalubi, J.-C. et Michallet, B. (2002). Expérience distinctive de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi et B. Michallet (dir.), *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir* (p. 27-48). Sherbrooke :

CRP.

- Lefebvre, H., Bouchard, L. et Pelchat, D. (1999). La réforme des services de santé et des services sociaux au Québec et Suivi systématique de l'individu/famille : le concept. *Revue de l'Infirmière du Québec*, 6(5), 23-28.
- Lefebvre, H., Levert, M.J., David, C. et Pelchat, D. (à paraître). savoirs informels des familles, savoirs d'experts. un projet pilote. *journal de réadaptation médicale*.
- Lethiec, G. (2002). *Vers une collaboration entre parents et professionnels. Comment garantir la place des parents dans le travail d'une MECS?* Mémoire, École nationale de la santé publique, Rennes. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://ressources.ensp.fr/memoires/2002/des/lethiec.pdf>>.
- Letourneau, N. et Elliott, M. (1996). Pediatric health care professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Children's Health Care*, 25(3), 157-174.
- Leviton, A., Mueller, M. et Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. *Infants and Young Children*, 4(3), 1-8.
- Lourie, I.S. et Katz-Leavy, J. (1991). New directions for mental health services for families and children. *Families in society*, 72, 277-285.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D. et Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- MacAulay, J. (2002). *Tensions et possibilités : forger de meilleurs liens entre les programmes de ressources pour la famille et le milieu de la protection de l'enfance*. Ottawa: FRP.
- Mahoney, G., et O'Sullivan, P. (1990). Early intervention practices with families of children with handicaps. *Mental retardation*, 28(5), 169-176.
- Mangham, C., McGrath, P., Reid, G. et Stewart, M. (1995). *Resiliency: relevance to health promotion. Detailed analysis*. Ottawa: Santé Canada. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/alcoholotherdrugs/pub/reilncy/analysis.html>>.
- Masten, A.S. et Coatsworth, J.D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments. *American Psychologist*, 53, 205-220.
- Mayen, P. (2002). Le rôle des autres dans le développement de l'expérience. *Éducation permanente*, 151(2), 87-108.
- Mc Gonigel, M.J. (1991). Philosophy and conceptual framework. In M.J. Mc Gonigel, R.K. Kaufmann et B.H. Johnson (dir.) *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2nd ed.) (p. 7-14). Bethesda: Association for the Care of Children's Health.
- McConnell, D., Llewellyn, G. et Bye, R. (1997). Providing services for parents with

RECENSION DES ÉCRITS

- intellectual disability : Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 5-17.
- McCurdy, K. et Jones, E. (2000). *Supporting families: Lessons from the field*, Thousand Oaks, CA: Sage.
- McWilliam, P.J. et Winton, P. (1991). *Brass tacks: a self-rating of family-centered practices in early intervention*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina at Chapel Hill/Frank Porter Graham Child Development Center .
- Ministère de l'Éducation du Québec (1998). *Prendre le virage du succès*. Québec : Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.mels.gouv.qc.ca/reforme/info_ref/numero4.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009*. Québec : Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-841-01.pdf>>.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001). *Proposition du comité aviseur national : plan d'action national sur l'organisation des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Miron, D. (2003). *La participation des parents à l'école : une condition sine qua non de la réussite scolaire*. Allocution prononcée lors de la table ronde sur les 40 ans du rapport Parent. Université du Québec à Montréal, 1^{er} avril. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.fcpq.qc.ca/docs/fr/memoires/participation_parents.pdf>.
- Mokau, N. (1990). A family-centered approach in native Hawaiian culture. *Families in Society*, 71, 607-613.
- Montandon, C. (1996). Les relations des parents avec l'école. *Lien social et politiques*, 35(printemps), 63-73.
- Moreau, A.C., Robertson, A. et Ruel, J. (2005). De la collaboration au partenariat : Analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Éducation et francophonie*, 33(2), 142-160.
- Morvan, J.-S. (2003). Malaise et intervention éducative. *Éducation et francophonie*, 31(1), 101-107.
- Muchielli, R. (1983). *La dynamique des groupes*. Paris: Éditions E.S.F.
- Odom SL, Yoder P et Hill G, (1988). Developmental intervention for infants with handicaps: purposes and programs. *Journal of Special Education*, 22(1), 11-24.
- Office des personnes handicapées du Québec (2006). *Guide à l'intention des ministères, des organismes publics et des municipalités en vue de la production de leur plan*

RECENSION DES ÉCRITS

d'action annuel à l'égard des personnes handicapées. Québec : OPHQ.

- Oldershaw, L.A. (2002). *National survey of parents of young children*. Toronto: Invest in Kids. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.investinkids.ca/Portals/0/documents/pdf/A%20National%20Survey%20-%20Final.pdf>>.
- Olson, J., Murphy, C.L. et Olson, P. D. (1999). Readyng Parents And Teachers For The Inclusion Of Children With Disabilities: A Step-By-Step Process. *Young Children*, 54(3), 18-22.
- Onyskiw J., Harrison, M.J., Spady, D et McConnan, L. (1999). Formative evaluation of a collaborative community-based child abuse prevention project, *Child Abuse & Neglect*, 23(11), 1069-1081.
- Orr, R. (1997). *Internet communication*. Indiana, IN : IUPUI Professor of Computer Technology.
- Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2001). Le PRIFAM : un programme fondé sur le partenariat. *Revue de l'Infirmière du Québec*, 9(2), 26-31.
- Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2003). Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Éducation et francophonie*, 31(1), 130-146.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et Bouchard, J.-M. (2000). Incertitude et acquisition de savoirs par les parents et les professionnels suite à l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In *Par quelles évolutions éduquer et former au XXIème siècle? Savoirs et incertitudes. Actes de la 5^e Biennale de l'éducation et de la formation* (p. 334-335). Paris : Sorbonne.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et Bouchard, J.-M. (2001a). L'annonce de la déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins. *Paediatrics & Child Health*, 6(6), 365-374.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.-C. et Michallet, B. (2002). Quoi de neuf à propos de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi et B. Michallet (dir.), *Famille et situation de handicap: comprendre pour mieux intervenir* (p. 13-26). Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Petr, C.G. et Pierpont, J. (1992). Early implementation of legislation children's mental health reform: The minnesota Hennepin county experience. *Journal of Mental Health Administration*, 19(2), 195-206.
- Pirès, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. In J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière et R. Mayer (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.173-210). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Pless, I.B., Feeley, N., Gottlieb L. et al (1994). A randomized trial of a nursing intervention to promote the adjustment of children with chronic physical disorders.

RECENSION DES ÉCRITS

Pediatrics, 94, 70-75.

- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L. et Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile x or down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255-267.
- Pollio, D.E., North, C.S., Reid, D.L., Eyrich, K.M. et McClendon J.R. (2006). Differences in problems faced by families with a child coping with a serious emotional disorder or an adult member coping with mental illness. *Journal of Social Service Research*, 32(4), 83-98.
- Provost, M.A. et Piché, C. (1983). L'enfant et sa famille : quelques nouveaux termes de recherche. *Santé mentale au Québec*, 8(2), 68-78.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148.
- Redding, S. (1991). Alliance for achievement: An action plan for educators and parents, *Journal of Educational Research*, 15, 147-162.
- Régie Régionale des Services de Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre. (1995). *L'Organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal. L'atteinte d'un nouvel équilibre*. Montréal : Régie Régionale des Services de Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre
- Reva, A.I. et Petr, C.G. (1998). Rethinking Family-Centered Practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68(1), 4-15.
- Roehlkepartain, E., Sacles, P., Roehlkepartain, J. et Rude, S. (2002). *Building strong families: An in-depth report on a preliminary survey on what parents need to succeed*. Minneapolis, MN : YMCA of the USA and Search Institute. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.search-institute.org/system/files/2002BuildingStrongFamilies-InDepthReport.pdf>>
- Rosenbaum, P., King, S. et Cadman, D. (1992). Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: Identifying relevant components of care. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34(2), 103-114.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., et Evans, J., (1998). Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Physical and occupational therapy in pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rounds, K.A., Weil, M. et Bishop, K.K. (1994). Practice with cultural diverse families of young children with disabilities. *Families in Society*, 75, 3-14.
- Rungreangkulkij, S. et Gilliss, C. L. (2000). Conceptual approaches to studying family caregiving for persons with severe mental illness. *Journal of Family Nursing*, 6(4), 341-367.
- Saint-Pierre, M.-H. (2004). *L'intégration des enfants handicapés dans les services de*

RECENSION DES ÉCRITS

garde : Recension et synthèse des écrits. Québec : Emploi, Solidarité sociale et Famille.

- Salomon, A. et Comeau, J. (1998). La participation des parents à l'école primaire trente ans après : un objectif encore à atteindre. *Revue internationale de pédagogie*, 44(2-3), 251-267.
- Sarrasin, L. (2007). Les relations entre l'école et la famille : une question de communication! *Vie pédagogique*, 142, 42-44.
- Saucier, J.-F. (1983). Essai sur les besoins des enfants et des parents contemporains. *Santé mentale au Québec*, 8(2), 5-12.
- Scelles, R. (1995). Les frères et sœurs : les oubliés de l'intégration scolaire des enfants porteurs d'un handicap. In S. Inescu et al. (dir.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Actes du III^e Congrès de l'Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales*. Trois-Rivières : UQTR.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Walsh, P., Conliffe, C., Larson, B., Birkberck, G., Hong, J. et Choi, S.C. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 408-418.
- Shelton, T. (1999). Family-centered care in pediatric practice: When and how? *Development and Behavioral Pediatrics*, 20(2), 117-119.
- Silver, S., Berman, R. et Wilson, S. (2005). *Les éléments prisés par les participants. Les pratiques et les résultats des programmes de ressources pour la famille*. Toronto : MAFRP/Université Ryerson. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.ryerson.ca/voices/pdf/participantsvaluefr.pdf>>.
- Simard, G. (1989). *Animer, planifier et évaluer l'action : la méthode du « focus-group »*. Laval : Mondia.
- Skiba, R. et Strassell, A. (2000). *Creating a positive climate. parent involvement. what work in preventing school violence*. Bloomington, IN: Indiana University. Document téléaccessible à l'adresse URL : <<http://www.indiana.edu/~safeschl/ParentInvolvement.pdf>>.
- Sorel, L. (2003). Actualiser son savoir en évaluant le développement de son enfant. *Les conférences du Centre de réadaptation Le Bouclier, 20 février*. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.bouclier.qc.ca/Feuillet/20-02-03.pdf>>.
- Statistique Canada (2002a). *Profil de l'incapacité au Canada en 2001*. Ottawa : Statistique Canada.
- Statistique Canada (2002b). *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité : Changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*. Ottawa : Statistique Canada.

RECENSION DES ÉCRITS

- Statistique Canada (2003). *Les enfants handicapés et leurs familles*. Ottawa : Statistique Canada.
- Statistique Canada (2007a). Enquête sur la participation et les limitations d'activités. *Le Quotidien*, décembre. Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.statcan.ca/Daily/Francais/071203/q071203a.htm>>.
- Statistique Canada (2007b). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport analytique*. Ottawa : Statistique Canada.
- Statistique Canada (2008a). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Profil d'éducation des enfants avec des incapacités au Canada*. Ottawa : Statistique Canada.
- Statistique Canada (2008b). *Miser sur nos compétences : résultats canadiens de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*. Ottawa : Statistique Canada.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Suissa, A.J. (2003). « Relations familles et intervenants » : quelques repères vers la collaboration et l'empowerment en contexte d'intervention. *Éducation et francophonie*, 31(1), 56-74.
- Summers, J.A., Turnbull, A.P. Campbell, M. Benson H., Siegel-Causey, E. *et al* (1989). *A family-friendly IFSP proces: Model outline*. Lawrence, KS : Beach Center on families and disability.
- Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal (1999). *Prévention et résolution des situations de crise chez les familles où vit une personne handicapée : rapport de recherche*. Montréal : Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal.
- Terrisse, B. et Larose, F. (2002). Intervention socio-éducative précoce auprès de la famille. In *Actes du colloque «Difficultés d'apprentissage, difficultés d'enseigner»* (p. 1-21). Luxembourg : Ministère de l'Éducation Nationale, de la Formation Professionnelle et des Sports. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.script.lu/activinno/conferences_difficulte_apprendre/conferences_difficulte_apprendre_terrisse_texte-continu.pdf>.
- Tétreault, S., Beaulieu, J., Bédard, J., Martin, G. et Béguet, V. (2002). Handicap et rôles parentaux : perception des parents. In S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi et B. Michallet (dir.), *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir* (p. 51-73). Sherbrooke : CRP.
- Thibault, D., Jacques, M. et Thibault, J. (2003). Les enjeux intrapsychiques reliés aux interventions de soutien à la famille défavorisée. In *Éducation et francophonie*, 31(1), 22-39.

RECENSION DES ÉCRITS

- Thurman, S.K. (1991). Parameters for establishing family-centered neonatal intensive care services. *Children's Health Care*, 20(1), 34-39.
- Turnbull, A.P. et Summers, J.A. (1987). From parents involvement to family support: Evolution to revolution. In S.M. Pueschel, C. Tingey, J.E. Ryndress, A.C. Crooker et D.M. Crutcher (dir.), *New perspectives on Down Syndrom: Proceeding of the state-of-the-art conference* (p. 289-306). Baltimore, MD : Paul H. Brookes
- Van der Maren, J.M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Vrancken, D. et Bartolomé, C. (2004). L'accompagnement des personnes handicapées en Belgique. Un concept au cœur des nouvelles politiques sociales. *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 98-111.
- Willoughby, J. et Marster-Glidden, L. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, 99(4), 399-406.
- Winton, P.J. (1990). A systemic approach for planning inservice training related to Public Law. *Infants and Young Children*, 3, 51-60.
- Zaouche-Gaudron, C., Ricaud, H., Granié, M.A. et Beaumatin, A. (1997). Implication et différenciation des rôles éducatifs parentaux : vers de nouvelles perspectives. *Revue internationale d'éducation familiale*, 1(2), 5-26.