

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

VOLUME 2: LEÇONS DU TERRAIN

**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

CONSEIL CANADIEN
SUR L'APPRENTISSAGE

CCA CCL

CANADIAN COUNCIL
ON LEARNING



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.

ÉQUIPE DE RECHERCHE

CHERCHEUR PRINCIPAL : KALUBI, Jean-Claude.



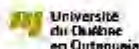
Faculté d'éducation
Université de Sherbrooke
Campus Longueuil
1111 rue St-Charles Ouest,
Tour Ouest, 5^{ème}
Longueuil (Québec) J4K 5G4
Tél. : (450) 463-1835, poste 1725
Fax : (450) 463-1839
jc.kalubi@usherbrooke.ca

CO-CHERCHEURS :

Hélène Lefebvre, Ph.D. (Andragogie)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
helene.lefebvre@umontreal.ca



Paul Boudreault, Ph.D. (Éducation)
Faculté des sciences de l'éducation
Université du Québec en Outaouais (UQO)
paul.boudreault@uqo.ca



Diane Pelchat, Ph.D. (Psychologie)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
diane_pelchat@umontreal.ca



Jean-Marie Bouchard, Ph.D. (Éducation)
Faculté des sciences de l'éducation
Université du Québec à Montréal
bouchard.jean-marie@uqam.ca



Isabelle Gélinas, Ph.D. (Ergothérapie)
School of Physical and Occupational
Therapy
McGill University
isabelle.gelinas@mcgill.ca



Bernard Michallet, Ph.D. (Orthophonie)
Coordonnateur
Direction des services professionnels
Centre de réadaptation Le Bouclier
bernard.michallet@ssss.gouv.qc.ca



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

SOMMAIRE	9
INTRODUCTION.....	11
OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	12
OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	12
QUESTIONS DE RECHERCHE	12
CADRE CONCEPTUEL.....	13
L'APPROCHE ÉCOSYSTÉMIQUE : POUR EXPLIQUER LES INTERINFLUENCES AGISSANT SUR L'APPRENTISSAGE DES FAMILLES	13
LA RÉSILIENCE : POUR EXPLIQUER LES DÉFIS ADAPTATIFS DES FAMILLES	15
MÉTHODOLOGIE.....	16
RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS	16
ÉCHANTILLON.....	17
<i>Les parents</i>	<i>18</i>
<i>Les proches soignants</i>	<i>19</i>
COLLECTE DES DONNEES	20
<i>Groupes de réflexion avec les parents : l'approche DRAP</i>	<i>20</i>
<i>Entrevues semi-dirigées avec les proches soignants</i>	<i>22</i>
ANALYSE DES DONNÉES	23
<i>Outil et méthode employés pour les groupes de discussion avec les parents</i>	<i>23</i>
<i>Outil et méthode employés pour les entrevues avec les proches soignants.....</i>	<i>25</i>
PRÉSENTATION GÉNÉRALE DES RÉSULTATS	27
LA REPARTITION DES ENONCES	27
<i>Les thèmes.....</i>	<i>27</i>
<i>Les types.....</i>	<i>29</i>
<i>Les catégories.....</i>	<i>30</i>
<i>Les attributs</i>	<i>32</i>
LES ENONCES JUGES PRIORITAIRES.....	34
<i>Consensus parfait.....</i>	<i>35</i>
CROISEMENT DES DONNEES	37
THEMES/TYPES.....	37
<i>Besoins/facteurs de protection</i>	<i>37</i>
<i>Besoins/facteurs de risque.....</i>	<i>39</i>
<i>Échanges/facteurs de protection.....</i>	<i>41</i>
<i>Échanges/facteurs de risque.....</i>	<i>41</i>

CATEGORIES/TYPES	42
<i>Besoins affectifs</i>	42
Besoins affectifs/facteurs de protection	42
Besoins affectifs/facteurs de risque	43
<i>Besoins cognitifs</i>	44
Besoins cognitifs/facteurs de protection	44
Besoins cognitifs/facteurs de risque.....	44
<i>Besoins sociaux</i>	45
Besoins sociaux/facteurs de protection	45
Besoins sociaux/facteurs de risque	46
<i>Valeurs</i>	46
Valeurs/facteurs de protection	46
Valeurs/facteurs de risque.....	47
<i>Besoin organisationnel</i>	48
Organisationnel/facteurs de protection	48
Organisationnel/facteurs de risque.....	49
<i>Besoin instrumental</i>	50
Instrumental/facteurs de protection.....	50
Instrumental/facteurs de risque	51
ATTRIBUTS\TYPES	51
<i>Ontosystème</i>	51
Ontosystème/facteur de protection	51
Ontosystème/facteur de risque.....	52
<i>Microsystème</i>	52
Microsystème/facteurs de protection	52
Microsystème/facteurs de risque.....	53
<i>Mésosystème</i>	54
Mésosystème/facteurs de protection	55
Mésosystème/facteurs de risque	56
<i>Exosystème</i>	57
Exosystème/facteurs de protection	57
Exosystème/facteurs de risque.....	58
<i>Macrosystème</i>	59
Macrosystème/facteurs de protection	59
Macrosystème/facteur de risque	59
<i>Chronosystème</i>	60
Chronosystème/facteurs de protection.....	60
Chronosystème/facteurs de risque	60
SAVOIRS ECHANGES PAR LES PARENTS : LES THEMES EMERGEANTS	62
SAVOIR SYMBOLIQUE OU GAGE D’AFFILIATION.....	62
SAVOIRS CIRCULAIRES	63
SAVOIRS EXPERIENTIELS	65

SAVOIRS THEORIQUES	66
SAVOIRS PRATIQUES	66
SAVOIR DE POUVOIR	66
SAVOIR DIALOGIQUE	68
CONCLUSION	70
REFERENCES.....	72

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURE 1. SYNTHÈSE DU MODÈLE ÉCOSYSTÉMIQUE (INSPIRÉ DES TRAVAUX DE BRONFENBRENNER (1979, 1986))	15
TABLEAU 1. RÉPARTITION DE L'ÉCHANTILLON.....	18
FIGURE 2. PORTRAIT DE L'INCAPACITÉ DANS NOTRE ÉCHANTILLON (GROUPE DES PARENTS)	19
TABLEAU 2. LES TYPES, CATÉGORIES ET ATTRIBUTS	23
FIGURE 3. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PARENTS SELON LES THÈMES.....	28
FIGURE 4. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PROCHES SOIGNANTS SELON LES THÈMES	28
FIGURE 5. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PARENTS SELON LES TYPES.....	29
FIGURE 6. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PROCHES SOIGNANTS SELON LES TYPES	30
FIGURE 7. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PARENTS SELON LES CATÉGORIES	32
FIGURE 8. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PROCHES SOIGNANTS SELON LES CATÉGORIES	32
FIGURE 9. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PARENTS SELON LES ATTRIBUTS	34
FIGURE 10. RÉPARTITION DES ÉNONCÉS DES PROCHES SOIGNANTS SELON LES ATTRIBUTS	34
TABLEAU 3. MODALITÉS D'APPRENTISSAGES INSPIRÉES DE LECLERCQ ET DENIS (1999).....	69

SOMMAIRE

Le nombre de personnes déclarant vivre avec une ou des incapacités a considérablement augmenté depuis les deux dernières enquêtes post-censitaires menées par Statistique Canada auprès de la population canadienne (EPLA 2001; EPLA 2006). Cette hausse serait due en partie au vieillissement de la population, mais également à d'autres facteurs, notamment la plus grande acceptation sociale quant à la déclaration des incapacités. La visibilité grandissante des personnes vivant avec des incapacités est en lien avec le résultat des politiques d'inclusion sociale appliquées au Canada. Le nombre grandissant de personnes touchées par l'incapacité s'ajoute à d'importants défis auxquels les réseaux qui accueillent ces personnes (éducation, services de santé) ont déjà à faire face, soit la hausse continue des coûts, la nature évolutive des besoins de la population et la transformation des systèmes de soin et d'éducation en place (ceux-ci ayant un impact sur la vie quotidienne de la population). Les nouvelles orientations politiques qui ont été adoptées pour tenter d'apporter des éléments de réponse à ces problématiques ont entraîné un changement de philosophie caractérisé par une plus grande ouverture sur la collaboration du citoyen dans sa prise en charge pour gérer sa situation de vie avec une personne ayant des incapacités. Par ailleurs, les réseaux de santé et d'éducation se sont davantage tournés vers les familles de la personne atteinte d'incapacité et ont mis en place des voies de collaboration effective avec celles-ci.

Ces changements observés imposent un questionnement sur les savoirs acquis par les familles dont un des membres est touché par l'incapacité. En effet, prenant directement part au processus de soins, les familles développent des habiletés et accumulent de nouvelles connaissances. Le questionnement quant à cette acquisition de savoirs par les familles se révèle nécessaire pour répondre aux nouvelles exigences des celles-ci qui, jusqu'à présent, n'ont reçu que peu de réponses. Plusieurs experts recommandent de repenser la transformation de la culture et de la philosophie des établissements, en vue d'une approche qui faciliterait l'acquisition de savoirs nouveaux et pourrait aider à mieux gérer les situations de vie dans l'environnement d'une personne vivant avec des incapacités. La priorité devrait être accordée à l'instauration des conditions favorables à l'échange des savoirs et au partage d'expériences entre les acteurs. La dimension « apprentissage » devient une source d'enrichissement autant pour l'intervention éducative que pour l'intervention thérapeutique.

Le présent projet de recherche s'inscrit dans la lignée de telles orientations. Il s'intéresse ainsi aux savoirs acquis et aux apprentissages développés par des parents d'enfants et des proches soignants de personnes ayant des incapacités. Il s'agit non seulement d'identifier les apprentissages et savoirs d'un groupe social spécifique ayant des expériences distinctes, mais aussi de cerner les facilitateurs et les obstacles à ce processus, de même que les résultats des savoirs acquis au cours de l'adaptation familiale à l'égard des incapacités de l'un de ses membres, en termes de soutien à l'adaptation et de transfert des apprentissages entre les acteurs. À la lumière de travaux de Leclercq et Denis (1999, p. 278), la notion d'apprentissage couvre plusieurs gestes

allant de l'action de recevoir (Dire/ Ecouter), à celle de créer (Construire/ Etre présent), en passant par celle de s'imprégner de quelque chose (Montrer/ Regarder), de Pratiquer (Guider/ Suivre une progression), d'explorer (Mettre à disposition /Manipuler) ou d'expérimenter (Donner un problème/Chercher une solution). Chacune de ces actions peut se dérouler dans des contextes différents relatifs à des informations structurées, à des modèles, des régulations, des banques de données, des outils pour tester, voire de matériel particulier. Les processus d'apprentissage concernés par ce projet épousent au moins une des dimensions ainsi décrites.

En clair, la présente étude vise à analyser les processus d'apprentissage informel et de transfert des connaissances dans un contexte de diversité sociale et expérientielle, chez les familles vivant avec une personne ayant des incapacités (enfant ou adulte). De nature qualitative, elle s'inscrit dans la tradition des recherches de type empirique exploratoire; elle fait appel à une démarche de co-construction de la réalité et à une approche interdisciplinaire. L'échantillon est constitué de 21 participants : 14 parents d'enfant ayant des incapacités et 7 proches soignants de personnes adultes vivant avec des incapacités. Ils proviennent de trois régions du Québec : Montrérégie (parents : n=8; proches soignants : n=0), Montréal (parents : n=6; proches soignants : n=4) et Laurentides (parents : n=0; proches soignants : n=3). Les outils de collecte de données priorités dans le cadre de ce projet de recherche ont été le groupe de discussion focalisée (réalisé avec la *Démarche réflexive d'analyse en partenariat* – DRAP) et l'entrevue semi dirigée. Des analyses quantitatives (selon les dispositifs spécifiques de DRAP) et qualitatives ont été menées. Ces analyses ont été effectuées en conformité avec les règles d'usage dans ces domaines d'expertise.

L'analyse des données a permis de croiser les énoncés et idées clés en fonction des variables du modèle écosystémique, puis d'aborder des facteurs de risque et de protection utilisés pour comprendre en définitive les mécanismes de la résilience des parents d'enfant ayant des incapacités. En partant des thèmes dégagés et grâce aux énoncés prioritaires identifiés par les participants, 16 conditions ont été relevées comme susceptibles de favoriser les apprentissages des parents, l'articulation des rôles joués par des familles en matière d'apprentissage. La plus importante de ces conditions est celle qui renvoie au soutien par les pairs, vu l'isolement qui caractérise la situation habituelle de ces parents. L'effet du groupe apparaît clairement comme catalyseur du rôle actif et de la valorisation sociale de chacun des parents. Ces derniers sont appelés à utiliser toutes leurs ressources et énergie pour résister au poids des déficiences, incapacités et handicaps de l'enfant. Le prix de l'inclusion sociale passe par la qualité de leurs apprentissages, du comment faire et du quoi faire en réponse aux besoins complexes et spéciaux de leur enfant. Sur ce point, le parcours des parents ressemble à celui des proches soignants. D'un côté comme de l'autre, l'incertitude des situations de service et l'inconnu du lendemain remettent sans cesse en question les éléments clés traités dans cette étude : les savoirs et apprentissages transférables, les apprentissages en groupe et par groupe, la valorisation des communautés d'intérêt, ainsi que des communautés d'apprentissage.

INTRODUCTION

Le présent rapport final de recherche est présenté au Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA) conformément aux conditions émises par le Conseil. Il fait état de la recherche menée grâce à la subvention obtenue auprès du CCA (2006-2008) et intitulée : « Collaboration entre familles dont un membre a des incapacités : étude d'un système de transfert des savoirs et des apprentissages ».

Le rapport final de recherche s'accompagne, tel que stipulé par le Conseil, du Rapport de suivi final.

Ce rapport comporte six parties. La première expose les objectifs principaux et spécifiques. La seconde présente le cadre conceptuel adopté. Ensuite, vient la méthodologie de recherche. Celle-ci présente les détails quant au recrutement des participants et l'échantillon réuni. Elle fait aussi état des outils de collecte et d'analyse des données.

La quatrième, la cinquième et la sixième partie intitulées respectivement « Présentation générale des résultats », « Croisement des données » et « Savoirs échangés par les parents : les thèmes émergents » présentent les résultats obtenus. Dans le premier cas, nous exposons le profil général, dégagé des analyses (sous les angles quantitatif et qualitatif) conduites. Dans le second cas, deux angles de vue ont orienté notre lecture des données : 1) l'itinéraire des familles depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'adaptation et les savoirs qui en résultent; 2) les conditions qui permettent l'apprentissage en fonction des besoins émergents de cet itinéraire. Dans le troisième cas, nous dégagons les types de savoir échangés, tels qu'identifiés dans le discours des participants.

À la suite de ces parties figure la conclusion qui décrit les impacts et la signification des résultats issus de la recherche « Collaboration entre familles dont un membre a des incapacités : étude d'un système de transfert des savoirs et des apprentissages ».

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Ce projet vise à analyser les processus d'apprentissage informel et de transfert des connaissances dans un contexte de diversité sociale et expérientielle, chez les familles vivant avec une personne ayant des incapacités.

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Plus spécifiquement, la présente étude vise à identifier, du point de vue des familles d'enfant ou de personnes ayant des incapacités :

- a. les pratiques des familles qui contribuent à modifier les savoirs, les comportements, les attitudes et les intentions d'action des autres familles;
- b. les processus qui, par la réciprocité de l'apprentissage et le jeu de transfert des savoirs, contribuent à construire des chaînes d'influence mutuelle ainsi qu'une dynamique d'interprétation des savoirs relatifs aux incapacités, d'entraide mutuelle, de soutien mutuel, de collaboration;
- c. les dispositifs favorisant l'enrichissement des savoirs personnels et collectifs, ainsi que ceux posant obstacles à leur acquisition;
- d. les résultats de l'apprentissage en termes de liens entre les savoirs partagés et les besoins déclarés par chacun des proches, notamment à l'égard du processus adaptatif.

QUESTIONS DE RECHERCHE

Considérant les objectifs précités, nous envisageons le transfert des savoirs en contexte de collaboration entre familles comme un processus dynamique à quatre temps. Il comprend le temps de l'identification ou de la génération des savoirs visés par l'apprentissage, le temps de l'échange ou de la circulation des informations ou des savoirs, le temps de l'intégration ou l'absorption des savoirs en mouvement ou en circulation, et le temps de l'adaptation à la nouvelle étape de connaissance.

Afin d'explicitier ce processus et pour répondre aux objectifs de recherche, nous tentons de répondre aux questions formulées ci-après :

1. Comment les familles apprennent-elles les unes des autres dans le contexte de leur processus d'adaptation aux incapacités de la personne?
2. Sur quelles stratégies mettent-elles l'accent pour rendre efficaces leurs échanges de savoirs?

3. Quels éléments ou facteurs spécifiques donnent aux rencontres entre les familles le caractère d'une véritable organisation apprenante?

CADRE CONCEPTUEL

Cette recherche s'ouvre dans une perspective socioconstructiviste de l'apprentissage et met l'accent sur le cheminement progressif des parents à tous les niveaux de l'adaptation aux situations d'incapacité de l'enfant. Par ailleurs, l'approche écologique et le concept de résilience ont été choisis pour servir de composantes essentielles du cadre de référence de ce projet de recherche.

L'APPROCHE ÉCOSYSTÉMIQUE : POUR EXPLIQUER LES INTERINFLUENCES AGISSANT SUR L'APPRENTISSAGE DES FAMILLES

L'exploration des concepts de l'approche écosystémique (Bronfenbrenner, 1979, 1986; Rappaport, 1987) s'avère d'un grand intérêt dans toute étude portant sur l'apprentissage et sur les modes de participation, puisqu'elle permet de structurer les environnements dans lesquels les nouveaux savoirs sont développés. Les six sous-systèmes décrits dans le modèle théorique sont : le chronosystème, le macrosystème, l'exosystème, le mésosystème, le microsystème et l'ontosystème.

Le chronosystème englobe le modèle écosystémique. Il fait référence à tout changement développemental et à l'influence cumulative des environnements au fil des années (Deslandes, 2001). En d'autres mots, ce sous-système situe, au sein de l'évolution globale des systèmes, les interrelations dans le temps (Terrisse et Larose, 2002). Il nous permet d'envisager l'apprentissage des familles comme un mécanisme prenant place au sein d'un espace temporel donné et de mettre le transfert des apprentissages en relation avec les différentes étapes de vie et moments de l'existence des familles (Deslandes, 2001; Terrisse et Larose, 2002).

Le macrosystème fait référence aux contextes socio-économique et politique dans lesquels s'inscrivent en général les programmes d'intervention. Ces contextes peuvent rendre les familles aptes à développer de bons liens de partenariat, à communiquer efficacement, à échanger des informations de façon adéquate et à travailler ensemble en privilégiant les besoins de la personne ayant des incapacités. Ils peuvent aussi s'avérer une source de conflits d'intérêts. La confrontation des schèmes culturels (Lambert et Lambert-Boîte, 1993) peut en effet conduire les uns et les autres à demeurer figés dans des positions stratégiques de protection de quelques droits qu'ils croient acquis, sans aucun exercice sincère d'un dialogue constructif.

L'exosystème renvoie, dans une certaine mesure, à la participation aux réseaux d'entraide. Une telle participation soulève la question de la coordination des compétences des familles. Lorsque des proches dialoguent à l'intérieur d'un réseau, ils exposent non seulement leurs forces, attentes et préoccupations, mais ils aident aussi à mettre en évidence les facteurs de motivation intrinsèque permettant à chacun des

acteurs concernés d'investir dans quelques perspectives de succès et d'y trouver réellement son compte.

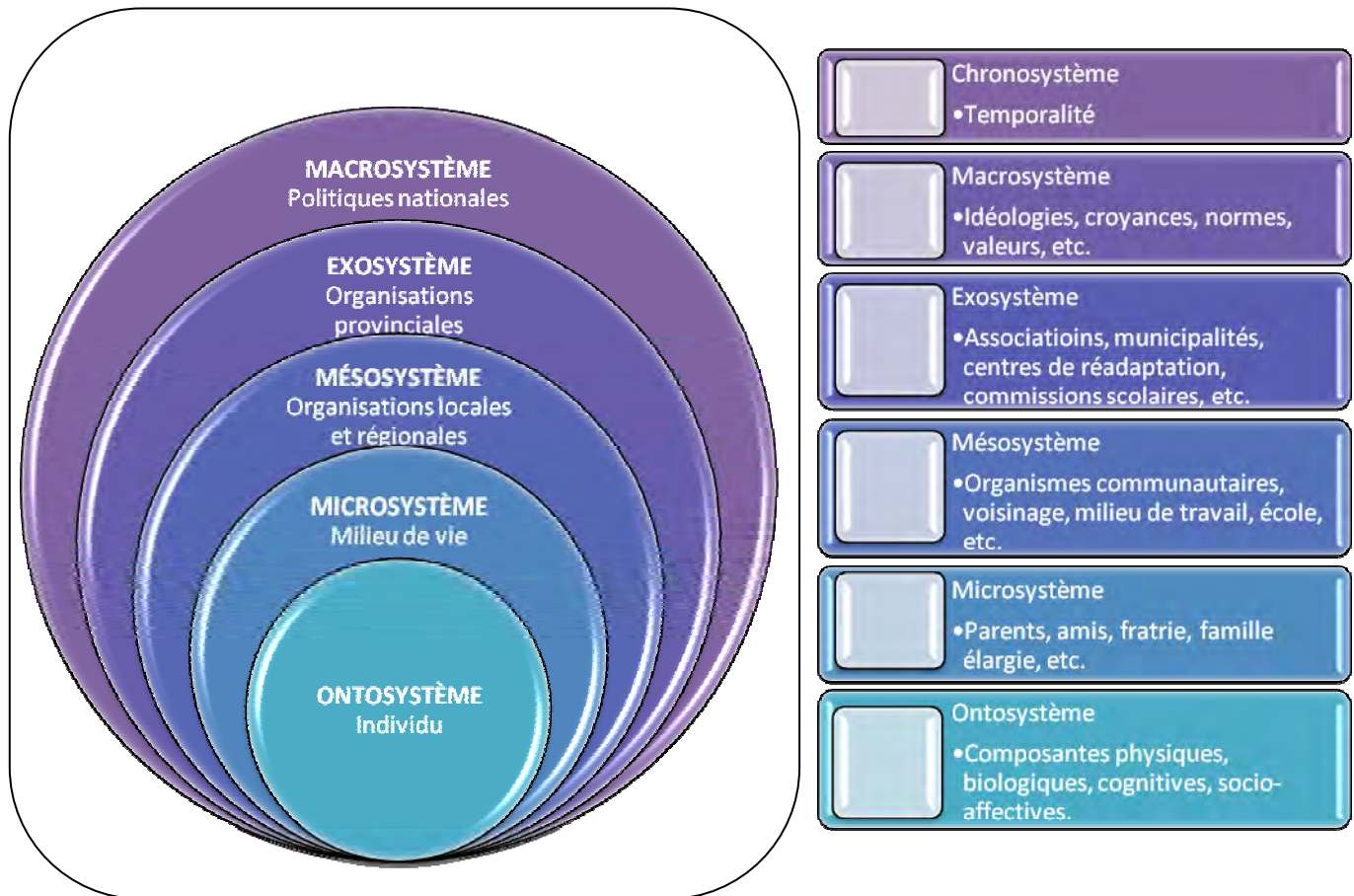
Le mésosystème fait référence aux relations sociales qui peuvent se développer à ce niveau et dont l'impact sur les profils d'insertion des familles dans les programmes les sollicitant s'avèrerait considérable. Les études ont en général montré que le degré de participation des familles dont un membre vit avec des incapacités demeure souvent tributaire du niveau de handicap de la personne. Il est donc question d'observer l'impact du degré de handicap sur la motivation aussi bien que sur le rythme d'apprentissage des familles par rapport à ou en comparaison avec d'autres familles du même réseau.

Le microsystème évoque plutôt les types d'interactions qui s'établissent entre les individus ou les usagers, à l'intérieur d'un même cercle, d'une même entité, d'une même école de référence ou d'un même centre de réadaptation. Ce cadre enrichit l'analyse des représentations du pouvoir des familles, de même que d'autres facteurs d'influence qui jouent un rôle décisif dans l'exploitation des ressources disponibles, ainsi que dans le questionnement des attitudes propices à l'apprentissage et au développement des compétences.

Finalement, l'ontosystème réfère à l'ensemble des interrelations entre les différentes composantes de la personnalité d'un individu : physiques, biologiques, cognitives, socio-affectives (Terrisse et Larose, 2002). Ce sous-système permet d'avoir accès aux caractéristiques intrinsèques de l'individu.

En somme, ce cadre conceptuel nous sert à comprendre l'influence des différents systèmes sur les processus de transfert de connaissances et d'en analyser les facilitateurs et les obstacles. La figure 1 présente une synthèse du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979, 1986), adapté à l'objet d'étude.

Figure 1. Synthèse du modèle écosystémique (inspiré des travaux de Bronfenbrenner (1979, 1986))



LA RÉSILIENCE : POUR EXPLIQUER LES DÉFIS ADAPTATIFS DES FAMILLES

Les études de Davis (1999) ont souligné un intérêt marquant pour la complexité des facteurs en jeu dans le développement du bien-être, de la bonne adaptation et de la compétence. D'autres travaux ont aussi montré que plusieurs parents s'adaptent malgré l'adversité (Luthar, Cicchetti et Becker, 2000). L'identification des caractéristiques propres à la personne résiliente est ainsi devenue un champ de prédilection centré sur deux catégories significatives des facteurs de risque et des facteurs de protection. Il semble pertinent de chercher à comprendre non seulement les *mécanismes* qui lient les facteurs de risque et de protection à l'adaptation réalisée par la personne mais aussi d'examiner en profondeur le rôle des différentes variables environnementales. Dans cette optique, quelques biais majeurs peuvent être, à bon escient, directement ou indirectement combattus : la prédétermination (on ne peut sortir de certaines situations négatives), l'irréparable (en présence de dommages irréparables, on ne peut renverser le cours des diagnostics émis au début), l'identité négative (on appose à la personne une étiquette qui biaise les perceptions de

l'intervenant) et l'inaccessibilité (devant la difficulté d'obtenir des services, on adopte une attitude fataliste). La théorie de la résilience a offert des pistes qui permettent 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). Elle s'inscrit d'une façon ou d'une autre dans le prolongement des idées de construction sociale de la réalité (Berger et Luckmann, 1996), où la connaissance apparaît surtout comme une représentation de la réalité qui se développe, se transmet et se maintient à travers des situations sociales déterminées.

Le concept de résilience guide le processus de recherche dans la compréhension des résultats des apprentissages informels sur le processus d'adaptation familiale. La résilience étant associée aux idées de capacité d'adaptation aux changements et d'aptitude à affronter, à s'ajuster et à surmonter les événements difficiles, elle nous a permis d'observer les moyens mis en place et en pratique par les familles afin de faire face à l'incapacité ainsi que les savoirs et savoir-faire appris au cours du processus d'adaptation.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude qualitative s'inscrit dans la tradition des recherches de type empirique exploratoire et fait appel à une démarche de co-construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire (Van der Maren, 1995). Les résultats de recherche s'appuient sur des outils d'interaction entre les participants (entre autres dans le contexte des groupes de discussion). Les démarches privilégiées ont permis de suivre les stratégies, modalités et rythmes d'apprentissage des participants (Guba et Lincoln, 1989; Muchielli, 1983), reposant sur la collaboration entre les chercheurs et les participants, que ce soit lors des rencontres formelles structurées ou en dehors de ces rencontres. Il ne s'agit pas d'activités d'apprentissage planifiées, mais d'échanges sur les processus d'apprentissage et de transfert des savoirs.

RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Plusieurs difficultés se sont présentées lors de l'étape de recrutement des participants, ce qui nous a conduit à effectuer différents réaménagements au protocole de recherche¹. Les stratégies de recrutement que nous présentons ici sont donc celles qui ont été adoptées afin de pallier les embûches.

Les parents ont été recrutés par des collaborateurs dans des Centres montérégiens de réadaptation (CMR) de Châteauguay et de Saint-Jean-sur-le-Richelieu. Les participants répondant aux critères de sélection ont été invités à participer à l'étude par le collaborateur de l'établissement de référence qui les a contactés par téléphone et a sollicité leur accord pour que leurs coordonnées soient transmises à l'équipe de recherche. Les personnes intéressées ont par la suite été recontactées par téléphone

¹ Pour connaître les détails de ces ajustements, il faut se rapporter au point D-3 du «Rapport de suivi final».

afin de leur donner les détails liés à leur participation et de répondre à leurs questions. Le groupe de discussion DRAP a été planifié en fonction des disponibilités des participants. Les participants ont reçu le formulaire de consentement présentant notamment les modalités prises pour assurer la confidentialité, de même que les conditions de retrait ou de participation, au moment de la rencontre avec l'équipe de recherche. Ils ont donc pu le remettre en main propre aux chercheurs, dûment signé.

Un autre groupe de parents a été rencontré par une collaboratrice de l'équipe de recherche. Ces parents avaient comme point commun d'avoir profité par le passé ou de profiter présentement des services d'un organisme communautaire montréalais (J'me fais une place en garderie) oeuvrant auprès des familles qui ont un enfant avec des incapacités. Les mêmes modalités énoncées plus haut ont été adoptées pour la rencontre avec ce groupe.

En ce qui concerne les proches soignants, ils ont été recrutés dans les réseaux identifiés entre autres par l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Les personnes contact ont fourni à la coordonnatrice de recherche et au chercheur principal les coordonnées des participants. Ils ont par la suite convenu d'un moment d'entretien avec les proches soignants; à la date et à l'heure fixée, la coordonnatrice ou le chercheur principal les a joints pour mener une entrevue semi dirigée (voir les détails plus bas).

ÉCHANTILLON

Notre échantillon se compose de 21 participants. Il se divise en deux groupes de participants : des parents d'un enfant présentant des incapacités et des proches soignants de personnes vivant avec des incapacités. Ils proviennent de trois régions du Québec : Montérégie, Montréal et Laurentides. Les critères de sélection étaient les suivants :

- **Parents** : les participants sont père ou mère d'un enfant ayant des incapacités physiques, intellectuelles et/ou sensorielles âgé entre 6 et 12 ans (âge scolaire). Ils connaissent le diagnostic de l'enfant, ont plus de 18 ans, comprennent et s'expriment facilement en français et habitent l'une des trois régions à l'étude. L'enfant a une incapacité acquise à la naissance ou qui est survenue à la suite d'un événement, ou encore qui a été identifiée au cours de son développement.
- **Proches soignants** : les participants sont proches soignants (par exemple : père, mère, conjoint(e), ex-conjoint(e), membre de la fratrie, enfant, ami) d'une personne adulte âgée de plus de 18 ans ayant des incapacités physiques, intellectuelles et/ou sensorielles et connaissent le diagnostic associé aux incapacités de la personne. Ils comprennent et s'expriment facilement en français et habitent l'une des trois régions à l'étude.

Le critère « région » a été retenu, car l'organisation et l'accessibilité des ressources éducatives et de santé diffèrent selon les régions (AÉRDQP, 2003; MSSS, 2003).

Cet échantillon (de type théorique) (Pirès, 1997; Strauss et Corbin, 1990), a été basé sur la pertinence du rôle des participants dans la problématique à l'étude et sur la qualité des données qu'ils peuvent fournir. Il a été constitué en fonction des critères de diversité et de complémentarité des points de vue afin d'obtenir une grande variété d'informations tout en assurant la saturation des données.

Le tableau 1 illustre la répartition de notre échantillon.

Tableau 1. Répartition de l'échantillon

Région	Parents	Proches soignants
Montérégie	8	—
Montréal	6	4
Laurentides	—	3
Sous-total	14	7
TOTAL :		21

LES PARENTS

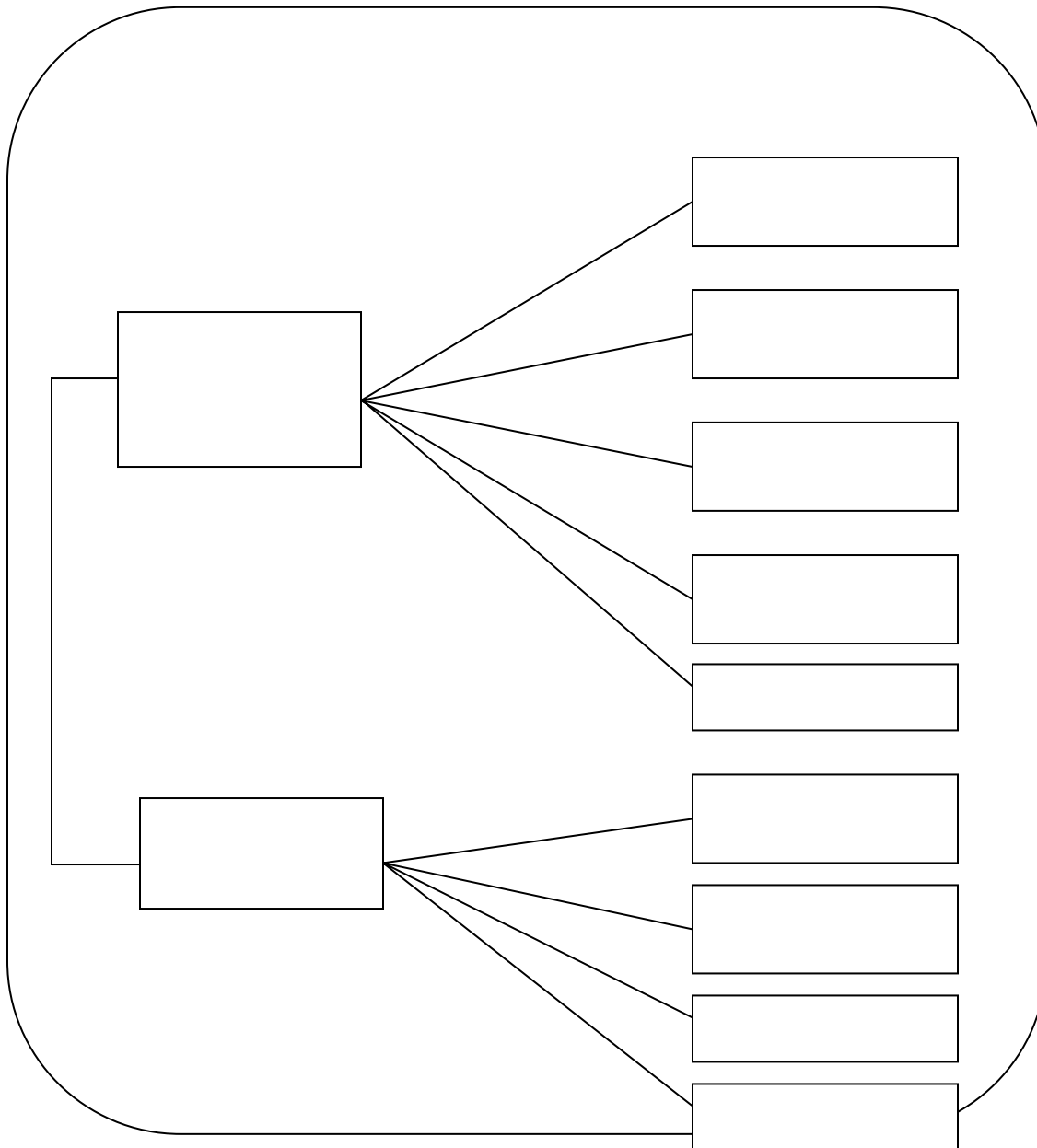
Les parents qui ont pris part à notre étude se divisent eux-mêmes en deux sous-groupes : d'une part, ceux dont les enfants sont davantage associés aux incapacités de types physique et/ou psychologique (n=8), et, d'autre part, ceux dont les enfants présentent plutôt des incapacités intellectuelles (n=6). Il faut toutefois noter que ces divisions ne sont pas totalement hermétiques, certains enfants vivant avec plusieurs types d'incapacités relevant de différents niveaux. Ces caractéristiques nous ont davantage servi de points d'entrée afin de rejoindre les parents et de les réunir en groupes plus ou moins homogènes (Simard, 1989).

Notons aussi que, parmi notre échantillon, un seul parent, appartenant au groupe «incapacités physique, sensoriel et/ou psychologique», ne détenait pas encore de diagnostic officiel pour son enfant. La figure 2 donne une idée des types d'incapacités des enfants des parents de notre échantillon.

Parmi les 21 parents ayant pris part à l'étude, on trouve davantage de femmes que d'hommes. La plupart ont entre 31 et 40 ans et tous ont le français comme langue maternelle. La majorité des participants vivent en couple (mariés, union libre ou famille reconstituée); certains sont monoparentaux. Ils possèdent pour la plupart un diplôme d'études professionnelles ou collégiales. Ils ont atteint un niveau d'études universitaires

tandis que peu d'entre eux ne détiennent qu'un diplôme d'études secondaires. Seul 1 parent a indiqué ne pas avoir terminé son secondaire.

Figure 2. Portrait de l'incapacité dans notre échantillon (groupe des parents)



LES PROCHEs SOIGNANTS

Étant donné les conditions dans lesquelles les proches soignants ont été recrutés et rencontrés, nous ne possédons que peu d'informations à caractère socio-démographique à leur sujet. Toutes les participantes étaient des femmes. Toutes se présentaient comme le proche soignant d'un de leur enfant, à l'exception d'une participante qui avait pris soin de son père.

COLLECTE DES DONNEES

GROUPES DE REFLEXION AVEC LES PARENTS : L'APPROCHE DRAP

Le groupe de discussion (*focus group*) est une méthode de recherche de type social et qualitatif, qui met l'accent sur les dimensions de l'action et les dimensions exploratoires, qui permet de recueillir les propos, d'analyser des attitudes, des croyances et des zones de résistance, des perceptions et les opinions des membres participants par rapport à une problématique, dans un contexte favorisant une structure de communication équilibrée. Il consiste à recruter un nombre représentatif de participants répondant à des critères homogènes et à susciter entre eux une discussion ouverte à partir d'une grille d'entrevue de groupe définissant les thèmes de l'étude. Par la suite, il s'agit de faire une analyse synthèse afin de relever les principaux messages clés émis par les participants, de même que les points de convergence et de divergence entre les groupes de l'échantillon (Simard, 1989). Le groupe de discussion s'intéresse à la vie des gens, à leur histoire, à leurs comportements et à leurs interactions relationnelles. Il repose sur le principe que chacun et chacune est l'expert ou l'experte de son propre vécu (Simard, 1989). Chaque rencontre de discussion focalisée a une durée maximale de deux heures (Denis et al, 2000). L'efficacité de cette approche réside dans les questions ouvertes, construites pour laisser tout l'espace nécessaire aux participants pour communiquer leur pensée et leurs attentes relativement au sujet abordé. Elle repose sur un constat : les personnes participantes, regroupées en fonction de certaines similitudes, se révèlent en plus grande confiance et parlent avec aisance lors de telles rencontres (Simard, 1989).

Les groupes de discussion tenus avec les parents ont suivi la méthodologie associée à la Démarche Réflexive d'Analyse en Partenariat (DRAP) (Boudreault, Michallet et Théolis 2003; Boudreault et Kalubi, 2006). Employée dans d'autres études, l'approche DRAP a montré son efficacité par le caractère réflexif de l'activité, tout en assurant autant que possible le respect des savoirs authentiques des participants (Boudreault, Michallet et Théolis, 2003; Boudreault et Moreau, 2004; Boudreault, Kalubi et Bouchard, 2001).

L'approche DRAP est composée de deux étapes. Lors de la première étape, les participants sont invités à prendre part à un groupe de discussion focalisée d'une durée approximative de 180 minutes. La discussion est menée par un animateur – ici, le chercheur principal ou une de ses assistantes – qui voit à poser des questions ouvertes, laissant toute la place à l'expression libre des participants et susceptibles de provoquer des réflexions approfondies. Les groupes de discussion menés selon l'approche DRAP ne doivent pas prendre la forme d'un débat, mais plutôt la forme d'un remue-méninges : à cette étape, toutes les idées sont jugées également valables. Tout au long de la rencontre, un secrétaire d'atelier – ici, une assistante de recherche – saisit simultanément dans la base de données informatisée les idées énoncées par les participants. La banque de donnée DRAP s'organise autour des thèmes prédéterminés (les besoins des parents; les échanges entre parents). Elle est employée pour faciliter

la catégorisation immédiate des énoncés et le regroupement des points de vue. À tout moment, les participants peuvent consulter les énoncés émis par le groupe, puisque tout ce qui est saisi par le secrétaire d'atelier s'affiche sur un écran visible de tous. De fait, l'affichage immédiat des énoncés sur grand écran est stimulant pour les participants qui peuvent visualiser immédiatement les énoncés et poursuivre la réflexion collective (Boudreault *et al.*, 2003; Boudreault et Kalubi, 2006).

Entre la première et la seconde étape, les participants doivent procéder à la priorisation des énoncés (Boudreault et Kalubi, 2006). Si, au cours du groupe de discussion, aucune discrimination n'était effectuée entre les idées, les participants ont ici l'occasion de s'exprimer sur ce qu'ils jugent important et significatif. Afin de procéder à l'évaluation, une grille de tous les énoncés émis par le groupe est envoyée par la poste ou par courriel aux participants. Ceux-ci sont invités à prioriser les énoncés par ordre d'importance. Ils doivent leur attribuer une valeur relative entre 0 et 9, suivant l'échelle suivante :

0	Je ne suis pas du tout d'accord avec cet énoncé
1 à 3	Je suis un peu d'accord avec cet énoncé
4 à 6	Je suis moyennement d'accord avec cet énoncé
7 à 9	Je suis totalemment d'accord avec cet énoncé

Une fois l'évaluation terminée, les participants retournent, par la poste ou par courriel, la grille des énoncés aux chercheurs qui font l'analyse des résultats.

La seconde étape consiste elle aussi en un groupe de discussion de même durée que le premier. Cette fois, cependant, la discussion est menée autour d'une synthèse de la priorisation individuelle des énoncés effectuée par les participants. Ceux-ci sont alors invités à identifier des pistes de solution, des interventions et des stratégies permettant de soutenir l'acquisition des savoirs les plus valorisés. La procédure est la même que celle de la première étape (Boudreault et Kalubi, 2006).

Il nous faut toutefois préciser que l'application de la seconde étape telle que décrite dans le protocole DRAP a été sensiblement modifiée, vu la difficulté récurrente de réunir des parents dans un même lieu et en un même temps pour procéder aux différentes opérations proposées pour chaque étape². Afin de pallier cette difficulté, nous avons adapté l'étape d'identification des pistes de solution en la fusionnant à celle de l'évaluation des énoncés. En effet, en plus d'accorder une cote de 0 à 9, les parents devaient identifier, dans toute la grille, les énoncés qu'ils jugeaient prioritaires. Ces énoncés ont ensuite été transformés en pistes de solution par l'équipe de recherche.

Les différentes étapes de la cueillette de données au moyen du groupe de discussion soutenu par l'approche DRAP ont été complétées par des fiches de caractéristiques

² Voir à ce sujet les détails donnés au point D-3 du «Rapport de suivi final» qui accompagne le présent rapport final détaillé.

sociodémographiques remplies par les participants et des notes cursives des membres de l'équipe de recherche ayant pris part à la rencontre.

ENTREVUES SEMI-DIRIGÉES AVEC LES PROCHES SOIGNANTS

Dans le protocole initial de la recherche, il était prévu que les proches soignants prennent eux aussi part à des groupes de discussion. Cependant, compte tenu des difficultés rencontrées dans le recrutement de ces participants³, nous avons dû réviser notre stratégie et avons opté pour des entretiens semi-dirigés. Ces entretiens, d'une durée de 30 à 75 minutes (durée moyenne de 50 minutes) selon les cas, ont été menés par la coordonnatrice de recherche. Elles ont été enregistrées au moyen d'un enregistreur vocal numérique. Le verbatim des entrevues a été retranscrit par un assistant de recherche à l'aide du logiciel Dragon Naturally Speaking 9.0. Les thèmes abordés lors des entrevues semi-dirigées ont été sensiblement les mêmes que ceux abordés lors des groupes de discussion, soit : les besoins des proches soignants, les échanges avec les autres proches soignants.

L'ajout d'outil de collecte de données n'a pas affecté la cohérence de notre méthodologie de recherche. En effet, l'entrevue semi-dirigée consiste à échanger avec les participants de façon individuelle afin de connaître leurs perceptions et leurs conceptions sur des sujets précis. À partir d'une grille de questions préalablement établie, l'animateur invite le participant à répondre, au mieux de sa connaissance et selon son expérience, aux questions posées. Les questions appellent des réponses ouvertes qui nécessitent que le participant développe son point de vue. Il est impératif de lever tout doute dans l'esprit de l'interviewé ; car, il n'y a aucune bonne ou mauvaise réponse; ce qui importe, c'est l'accès à l'opinion et aux idées du participant relativement aux sujets abordés. Aussi les visées sont semblables à celles des groupes de discussion avec l'approche DRAP.

³ Voir à ce sujet les détails donnés au point D-3 du «Rapport de suivi final».

ANALYSE DES DONNÉES

OUTIL ET METHODE EMPLOYES POUR LES GROUPES DE DISCUSSION AVEC LES PARENTS

Pour les données recueillies lors des groupes de discussion avec les parents, l'analyse des données s'est effectuée à l'aide du logiciel informatique qui soutient l'approche DRAP. D'abord, les évaluations de chacun des participants (cote de 0 à 9) ont été introduites dans la base de données; automatiquement, les moyennes et écarts-types ont été calculés pour tous les énoncés. Cela nous a permis de dégager les énoncés prioritaires (ceux dont la moyenne se situe entre 7 et 9) ainsi que les énoncés qui font consensus (écart-type ≤ 1) ou qui font dissension (écart-type ≥ 4). Ces premiers résultats permettent de mettre en évidence les grandes tendances qui ressortent de l'analyse des énoncés issus des groupes de discussion.

Par la suite, tous les énoncés ont subi une classification. Selon l'approche DRAP, la classification s'effectue sur trois plans : les types, qui résument l'idée principale abordée; les catégories, qui ajoutent une précision ou un sous-thème; et les attributs, qui fournissent un qualificatif distinctif du contenu de l'énoncé. Ces éléments de classification sont déterminés à la lumière du contenu dégagé des énoncés (Boudreault et Kalubi, 2006). Le tableau 2 présente les types, catégories et attributs qui ont été déterminés pour effectuer notre classement. Afin de valider le classement des énoncés, la méthode de l'accord inter-juge a été utilisée; de la sorte, la classification émane d'un consensus entre les membres de l'équipe de recherche.

Tableau 2. Les types, catégories et attributs

Éléments de classification	Libellés	Descriptions
TYPES	Facteur de risque	Il s'agit des énoncés permettant de relever ce qui peut nuire au processus d'apprentissage et à la transmission des savoirs/des connaissances, à la compréhension globale d'une problématique ou à la situation générale des familles ayant une personne atteinte d'une incapacité.
	Facteur de protection	Il s'agit des énoncés permettant de relever ce qui facilite ou rend plus aisée la transmission des savoirs et des connaissances, la compréhension globale d'une problématique ou la situation générale des familles ayant une personne atteinte d'une incapacité.

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

	Neutre	Il s'agit des énoncés n'évoquant pas réellement un facteur de protection ou un facteur de risque.
CATÉGORIES	Besoin affectif	Il s'agit des énoncés traitant des besoins d'ordre psychologique, moral et/ou émotionnel dans le processus de transfert des savoirs et des connaissances, évoqués par les familles ayant un enfant atteint d'une incapacité : besoins des parents, de la famille en général, de la personne atteinte d'une incapacité, etc.
	Besoin cognitif	Il s'agit des énoncés traitant des besoins d'ordre intellectuel (besoin de comprendre, besoin d'être informé, etc.), dans le processus de transfert des savoirs et des connaissances, évoqués par les familles ayant un enfant atteint d'une incapacité : besoins des parents, de la famille en général, de la personne atteinte d'une incapacité, etc.
	Besoin social	il s'agit des énoncés traitant des besoins d'ordre sociologique (besoin d'échanger avec un milieu donné, besoin d'intégration, besoin de concilier la vie et le travail, etc.), dans le processus de transfert des savoirs et des connaissances, évoqués par les familles ayant un enfant atteint d'une incapacité : besoins des parents, de la famille en général, de la personne atteinte d'une incapacité, etc.
	Valeur	il s'agit des énoncés traitant des valeurs véhiculées par les familles ayant un enfant atteint d'incapacité, par la famille en général, par les professionnels, par la société, etc.
	Organisationnel	il s'agit des énoncés traitant des formes d'organisation (ex. : organisation des services) qui interviennent dans le processus de transfert des savoirs et des connaissances ou qui ont une influence sur les différentes situations et problématiques avec lesquelles doivent composer les familles vivant avec une personne atteinte d'une incapacité.
	Instrumental	il s'agit des énoncés traitant des différents outils disponibles ou souhaités par les familles vivant avec une personne atteinte d'une incapacité.
	Ontosystème	Énoncés qui s'adressent aux éléments uniques à un individu, soit sa personnalité, sa santé mentale et physique, ses schèmes de vie, ses valeurs, etc. en ce qui a trait aux parents ayant un enfant atteint d'incapacité.

ATTRIBUTS	Microsystème	Énoncés qui s'adressent à l'entourage immédiat des familles ayant un enfant atteint d'une incapacité (parents, famille immédiate, fratrie, enfant atteint d'une incapacité, amis, etc.)
	Mésosystème	Énoncés qui font référence aux relations sociales entretenues au sein des différents milieux dans lesquels les familles ayant un enfant atteint d'une incapacité évoluent (l'école, le travail, la communauté, le voisinage, etc.).
	Exosystème	Énoncés qui s'adressent aux institutions qui soutiennent et/ou organisent les différents types d'environnement dans lesquels les familles ayant un enfant atteint d'une incapacité évoluent.
	Macrosystème	Énoncés qui portent sur les croyances, les valeurs de la société, les normes, les politiques adoptées par l'État et les idéologies en lien avec les familles ayant un enfant atteint d'une incapacité.
	Chronosystème	Énoncés qui font référence au changement développemental et à l'influence cumulative des environnements <u>au fil des années</u> en ce qui a trait aux parents ayant un enfant atteint d'une incapacité.

Une fois le classement complété et validé, les types, catégories et attributs octroyés aux énoncés sont introduits dans la banque de données DRAP. Des traitements quantitatifs sont alors effectués automatiquement par le logiciel. Un tableau statistique et des graphiques des fréquences sont alors générés. Ils permettent de montrer d'une manière pragmatique les relations entre les différentes variables (thèmes, types, catégories et attributs), selon différents critères de tri. Par exemple, il est possible de dégager le pourcentage de chacun des types pour chaque thème ou encore le pourcentage d'énoncés reliés aux variables (Boudreault et Kalubi, 2006).

L'analyse quantitative est complétée par une analyse qualitative du contenu. L'analyse qualitative est en partie guidée par «l'observation des contenus des énoncés dominants, en association avec leurs caractéristiques provenant des critères de classification» (Boudreault et Kalubi, 2006, p. 65), ce qui permet de fournir quantité d'éléments afin d'interpréter les propos des participants.

OUTIL ET METHODE EMPLOYES POUR LES ENTREVUES AVEC LES PROCHES SOIGNANTS

Bien que les proches soignants aient pris part à des entrevues téléphoniques semi-dirigées, nous avons choisi de traiter et d'analyser les données de la même façon que pour les groupes de discussion. Deux raisons ont motivé ce choix. D'abord, il s'agissait

de répondre à un besoin pratique, l'approche DRAP et le logiciel la soutenant étant accessibles et facilement utilisables. Ensuite, l'utilisation de DRAP pour les analyses des entrevues avec les proches soignants nous permettait de conserver une cohérence dans le traitement et plus tard dans l'interprétation des données issues des deux groupes de l'échantillon : sous les mêmes angles, c'est-à-dire selon les types, les catégories et les attributs susmentionnés.

Pour pouvoir créer une banque de données DRAP à partir des entrevues avec les proches soignants, il a été question de réunir les sept entrevues et de transformer le verbatim en énoncés (Maingueneau, 1978). De cette façon, tout le contenu des entrevues a pu être saisi de la même façon, comme lors des groupes de discussion.

Par la suite, les mêmes étapes de traitement et d'analyse déjà décrites précédemment ont été suivies. La seule différence réside dans l'étape de l'évaluation par les participants. En effet, ces derniers n'ont pas eu à prioriser les énoncés puisque la formule adoptée ne s'y prêtait pas.

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DES RÉSULTATS

LA REPARTITION DES ÉNONCÉS

Au terme d'une entreprise colossale que représente un projet comme celui-ci, la présentation de résultats, à partir d'une recherche qualitative ne peut être qu'une œuvre de synthèse, de contraction, de mise en évidence des temps forts saisis au cours des analyses. Elle va servir à aider à souligner des pistes de réflexion qui s'avéreront utiles pour la suite du projet.

Le traitement (et l'analyse) des données à l'aide du logiciel DRAP permet de dégager un portrait général des résultats. En nous référant aux variables préalablement déterminées pour le classement des énoncés (les thèmes, les types, les catégories et les attributs)⁴, nous sommes en mesure de présenter la répartition des énoncés pour les données venant des parents ainsi que pour celles venant des proches soignants.

LES THEMES

À l'issue du traitement des données, le nombre total d'énoncés retenus pour les parents est de 300 tandis qu'il est de 259 pour les proches soignants. Les parents comme les proches soignants ont davantage parlé de leurs besoins respectifs (parents : N=177 ; proches soignants : N=160) (voir figures 3 et 4). Les participants semblent donc plus enclins à discuter de leurs préoccupations du moment. Même s'ils se retrouvent entre pairs (parents ou proches soignants) cela ne les détourne pas de leur intérêt premier. Ainsi, la présence des pairs vient satisfaire leurs attentes en terme de soutien pour les rassurer individuellement, briser leur isolement. Parents et proches soignants mentionnent la notion de « besoin » à plusieurs reprises : « J'ai ressenti le besoin de la part de mon entourage ; de la part de mon médecin, j'aurais eu besoin qu'il prenne en considération ; j'aurais eu besoin qu'on prenne en charge mon enfant ». Les besoins des parents se traduisent surtout en terme de service (« le manque (ou l'absence) de services ; en attendant les services, on aurait besoin [...] ») et aux problèmes qui font référence aux réalités et à la situation de leur enfant, voire de la personne présentant des incapacités : « J'aurais eu besoin que ma famille m'appuie en reconnaissant que mon enfant a un problème [...] ; l'entourage a de la difficulté (le conjoint, les grands parents, les amis) à voir le problème [...] ; je finissais les choses pour mon enfant, je compensais pour ses difficultés, donc je ne voyais pas son problème ». Les proches soignants s'attardent davantage au besoin d'envisager l'avenir avec l'enfant : son placement, sa prise en charge, son développement dans le futur, etc. Les parents disent vivre plutôt au quotidien, sans nécessairement envisager l'avenir : « on ne veut pas nécessairement voir les problèmes que ça va amener dans le futur (décrochage, suicide) ; on est des parents qui vivent au jour le jour ».

En ce qui a trait au thème *les échanges entre parents ou proches soignants*, les discussions semblent plus centrées sur des sujets connexes à l'incapacité de l'enfant

⁴ Voir la partie A du présent rapport pour les détails.

ou du proche (son diagnostic, les expériences avec l'enfant ou le proche, les façons d'intervenir, etc.) : « Les parents échangent entre eux pour s'expliquer les termes, les diagnostics ; on n'échange pas nécessairement des informations formelles, ce sont plutôt des échanges basés sur l'expérience, le vécu, de l'écoute aussi ; le groupe m'a donné des trucs pour gérer les cauchemars que mon enfant faisait ». Les entrevues avec les proches soignants permettent d'ajouter encore d'autres éléments. Plusieurs des échanges, par exemple, visent à cibler des manques ou des lacunes dans le domaine de la santé : « Les échanges, c'est souvent au niveau des aidants naturels, c'est le manque de services et la difficulté aussi au niveau de l'intégration et les services qui n'étaient pas donnés adéquatement ; ce n'était pas toujours facile, les échanges c'étaient sur les services qu'on n'avait pas, c'était sur les sous qu'on n'avait pas ». De même, il semble qu'une plus grande emphase soit mise sur la relation entre parents, car pour tous les énoncés de ce thème, le terme « enfant » revient seulement à 16 reprises contre 51 fois pour le terme « parent » alors que pour les parents, le terme « enfant » revient beaucoup plus souvent que le terme parent (46 contre 34 fois).

Figure 3. Répartition des énoncés des parents selon les thèmes

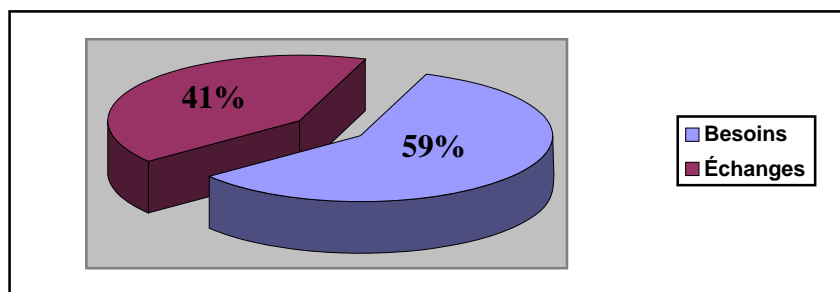
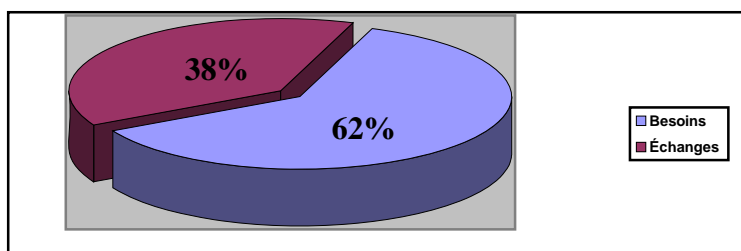


Figure 4. Répartition des énoncés des proches soignants selon les thèmes



LES TYPES

Les deux catégories de participants ont également émis plus d'énoncés en lien avec des facteurs de protection (parents : N=190; proches soignants N=142) que des facteurs de risque (parents : N=104; proches soignants N=111); la proportion d'énoncés « neutres » est très faible, tant chez les parents que chez les proches soignants (N=6 pour les deux groupes de participants) (voir figures 5 et 6). Cependant, il nous faut souligner que, la proportion des énoncés reliés aux *facteurs de risque* (42,9%) est plus élevée chez les proches soignants (par rapport à celle des *facteurs de protection*, 54,8%); tandis que, chez les parents, c'est la proportion des facteurs de protection (34,7%) qui apparaît comme un plus grand objet de préoccupation (63,3% de facteurs de risque).

Chez tous les participants, *les facteurs de protection* sont en grande partie liés à des éléments personnels (avoir confiance en soi, s'affirmer, se sentir compétent, se sentir en contrôle, être outillé, avoir accès à un réseau de pairs, changer sa perspective vis-à-vis de l'incapacité, etc.) : « mon enfant faisait partie d'un petit groupe d'enfants qui se rencontraient quelques fois par semaine; ça me permettait de rencontrer des parents qui pouvaient m'aider, me référer ; connaître le diagnostic, s'informer sur le trouble, permet de s'affirmer face à l'entourage, face à la famille ; on n'a plus la même vision des choses, on se concentre davantage sur l'essentiel au lieu de viser la perfection ». *Les facteurs de risque* sont associés en grande partie à la difficulté de comprendre le trouble de l'enfant, au manque de support et au manque d'ouverture et de ressources du milieu de la santé et du milieu scolaire : «Si je n'étais pas dans le domaine de la santé et des services sociaux, ça aurait été "rock 'n roll" d'avoir des informations sur la maladie de mon père ; il faut faire attention aux forums de discussion parce qu'ils peuvent dire n'importe quoi ; ma famille ne peut pas me fournir autant de support que j'en aurais besoin ; en tant que parent d'enfant ayant des incapacités, je n'ai eu aucun support ; c'est très difficile d'obtenir des rendez-vous avec des intervenants (même au privé): jusqu'au moment où on a des services, notre enfant perd son temps et n'est pas pris en charge quand ce serait le moment ; à l'école, en maternelle, ils m'ont dit que mon fils devait absolument prendre du ritalin pour rester à l'école alors que je ne voulais pas le médicamenter ».

Figure 5. Répartition des énoncés des parents selon les types

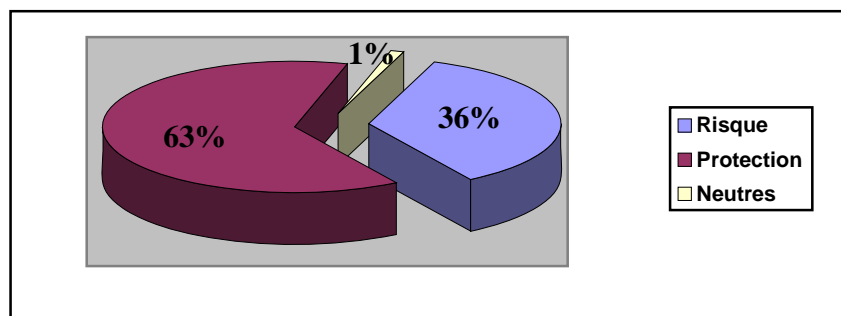
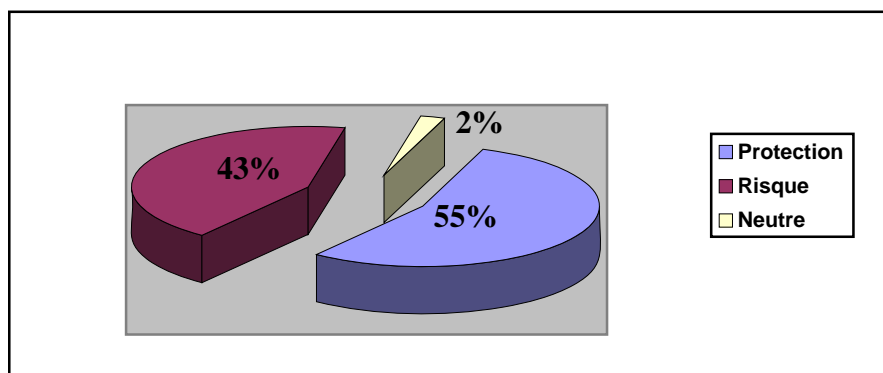


Figure 6. Répartition des énoncés des proches soignants selon les types



LES CATEGORIES

Les parents ont fait à plusieurs reprises référence aux catégories *valeurs* (N=69) et *instrumental* (N=56). Dans la catégorie *valeurs*, les parents traitent en majorité d'éléments en lien avec les valeurs reliées à la performance, la banalisation de l'incapacité et les mœurs du milieu scolaire et du milieu de la santé : « J'ai ressenti le besoin de la part de mon entourage de ne pas banaliser le problème de mon enfant, de reconnaître ses difficultés ; les professionnels qui sont aussi parents sont plus sensibles, ils ont une différence d'approche et te laissent un temps de réaction ; il y a un phénomène de société qui pousse tout le monde à être parfait; ça a pour conséquence que le problème de l'enfant n'est pas reconnu ». Si les proches soignants se sont un peu moins attardés aux valeurs, soulignons que les énoncés traitent sensiblement des mêmes sujets. En ce qui a trait à la catégorie *instrumental*, les parents accordent beaucoup d'importance au fait d'avoir un bon savoir-faire avec l'enfant. En ce sens, plusieurs énoncés portent sur les échanges entre parents comme lieu où il est possible d'améliorer ce savoir-faire : « c'est plutôt dans le cadre de réunions avec d'autres parents qu'on échange des trucs, des outils ; le groupe m'a donné des trucs pour gérer les cauchemars que mon enfant faisait ; les autres parents qui ne sont pas dans le même contexte peuvent nous donner des trucs, nous faire voir les situations autrement ». Les entrevues avec les proches soignants évoquent peu d'énoncés reliés à la catégorie *instrumental* (N=13). Les proches soignants apparaissent à la recherche de services spécialisés : « il n'y a pas de mesure compensatoire en attendant d'avoir des services et je trouve que les familles sont laissées à elle-même ; c'est sûr que je pourrais avoir des services pour le bain de ma fille pour quatre jours par semaine, mais c'est de trouver la personne adéquate qui pourrait venir quasiment deux heures, quatre fois semaine ».

La catégorie *organisationnel* est la plus importante chez les proches soignants (N=76). Ces derniers cherchent à expliquer les lacunes quant à l'organisation des services : « c'est sûr que les besoins sont là, parce que je veux dire que le gardiennage à l'heure ça

me coûte 10\$ de l'heure et quand je fais garder pour une journée ça me coûte 150\$ par jour, alors il y a une grosse différence ». De même, la majorité des proches soignants sont familiers avec le milieu de la santé, ce qui leur permet d'avoir une bonne vision de l'organisation des services : « Je connaissais le système de santé, alors j'étais capable de me promener là-dedans et je connais un peu les points faibles, alors à un moment donné tu utilises tes as ». Enfin, ces derniers proposent des solutions à certaines problématiques : « Aujourd'hui, je remarque que les établissements ne se modernisent pas, ne créent pas de nouvelles façons de donner les services, bien les parents on s'organise ». Les énoncés reliés à la catégorie organisationnelle (N=47) pour les parents s'attardent surtout à décrire les situations difficiles qu'ils ont vécues quand à l'organisation des services dans le domaine de la santé et dans le domaine scolaire (les services peu accessibles, l'attente, les services peu adaptés, etc.) : « J'ai dû attendre longtemps sur les listes d'attente, j'ai dû consulter plusieurs hôpitaux ; les services ne sont pas toujours disponibles ».

La catégorie *besoin affectif* relève sensiblement les mêmes idées chez les parents (N=55) et proches soignants (N=52). Ils identifient en grande majorité un besoin de support qui se traduit sous quatre niveaux, soit se sentir appuyé dans ses démarches, sentir que les proches, l'entourage, les professionnels, etc. comprennent la situation du parent ou du proche, être en mesure de se confier et d'être écouté et finalement, pouvoir obtenir du répit : « Ma famille ne peut pas me fournir autant de support que j'en aurais besoin ; les gens qui travaillent dans le milieu de la santé ne réalisent pas toujours que notre enfant c'est notre vie ; j'apprécierais avoir au moins un appel, une écoute pour pouvoir parler ; à un moment, il faut décrocher de ça, si on en parle tout le temps, ça ne nous le permet pas ».

Le besoin social (N=39) chez les parents et les proches soignants (N=44) se traduit davantage par la nécessité de posséder un réseau social vivant la même réalité que les parents ou les proches et d'avoir accès à des contextes qui facilitent les échanges entre individus : « Dans le cadre d'une discussion, on peut échanger aisément; dans la vie de tous les jours, c'est plus difficile d'échanger à cause de la gêne, de la retenue de certains parents qui ne s'avouent pas nécessairement les difficultés ; constater les difficultés a été possible pour moi par l'entremise des autres parents ».

Enfin, le besoin cognitif (parents N=34; proches soignants N=38) est en grande partie relié au désir d'obtenir des informations quant au trouble de la personne atteinte d'incapacité, de se spécialiser : « Du moment que tu comprends, tu peux mieux agir avec lui ; j'ai appris beaucoup sur la petite enfance, sur le fait de lui laisser le temps de faire les apprentissages à son niveau ». De plus, les proches soignants apportent une autre dimension par rapport au milieu de la santé. En effet, ces derniers énoncent l'importance de confirmer leurs savoirs, leurs expériences, etc. lorsqu'ils font affaire avec ce milieu : « L'aide que j'ai eue puis la façon aussi d'apprendre ça a été quand j'ai travaillé au CLS; mes collègues de travail m'ont fait découvrir les capacités que j'avais développées en ayant un enfant comme ça ; ce que j'ai appris en tant que parent et en

tant que proche-soignante ça se ressemble pas mal. Mon expérience de vie avec ma fille m'a tout à fait rendu service avec les autres patients quand je me suis retrouvé en soin prolongé ».

Les figures 7 et 8 illustrent la répartition des énoncés selon les catégories pour les deux groupes de participants.

Figure 7. Répartition des énoncés des parents selon les catégories

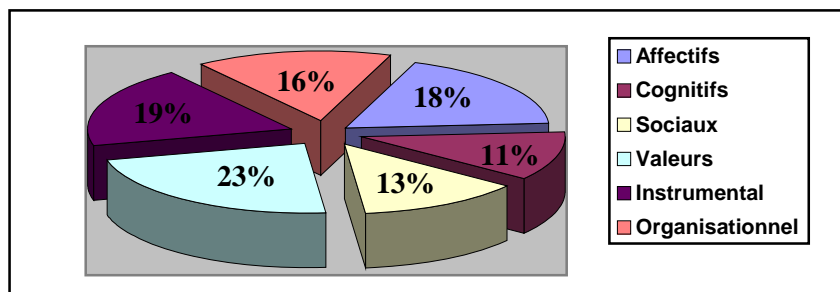
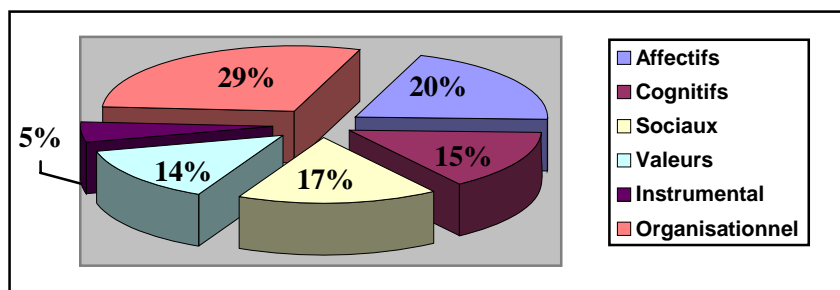


Figure 8. Répartition des énoncés des proches soignants selon les catégories



LES ATTRIBUTS

Les parents comme les proches soignants ont surtout émis des énoncés en lien avec trois niveaux du modèle écosystémique : le microsystème, le mésoystème et l'exosystème.

Pour l'attribut *microsystème* (parent N=84; proches soignants N=58), les énoncés touchent surtout les éléments suivants : relation avec la personne ayant des incapacités, situation du parent, situation de la personne ayant des incapacités, la nécessité de se faire comprendre en tant que parent ou proche et la relation avec la famille et la fratrie : « J'aurais eu besoin que ma famille m'appuie ; l'entourage a de la difficulté (le conjoint, les grand-parents, les amis) à voir le problème ; je vois dans le comportement de mon enfant quand il a besoin d'une transfusion ».

Le *mésosystème* (parents N=88; proches soignants N=74) porte presque entièrement sur les rencontres entre parents ou proches vivant la même réalité (le fait d'avoir un enfant ou un proche atteint d'incapacité). D'autres éléments sont aussi présents, telle la description de certains comportements provenant du milieu scolaire et de milieu de la santé : « Avec le professeur, on a une très bonne collaboration, on communique tous les jours par courriel pour faire le suivi de la journée ; l'infirmier a vu que je n'étais pas bien lors de la première transfusion de mon enfant; c'est lui qui m'a écouté, qui a fait sortir les médecins pour que je puisse me sentir plus à l'aise avec la situation ; quand une intervenante qui n'a pas d'enfant handicapé me disait, je vous comprends, elle ne pouvait pas comprendre ».

Pour l'attribut *exosystème* (parents N=62; proches soignants N=63), les parents et les proches soignants émettent plusieurs énoncés traitant de l'organisation des services dans le milieu de la santé et dans le milieu scolaire et des valeurs qui y sont véhiculées : « À l'école, il n'y a pas assez d'intervenants, ils n'ont pas beaucoup de disponibilités ; il y a une sorte de hiérarchie (par gravité du problème) pour l'accessibilité des services ; les gens qui travaillent dans le milieu de la santé ne sont pas toujours très humains, ne sont pas cordiaux, compréhensifs ».

L'attribut *chronosystème* (parents N=34; proches soignants N=28) met de l'avant quelques éléments importants. L'évolution dans le temps de la relation du parent avec son enfant lui permet souvent de faire certains apprentissages : « À un moment, il faut décrocher de ça, si on en parle tout le temps, ça ne nous le permet pas ; on n'a plus la même vision des choses, on se concentre davantage sur l'essentiel au lieu de viser la perfection ». Un autre aspect présent dans les énoncés des parents repose sur l'impact négatif de l'attente pour les services sur le développement de l'enfant : « Parce qu'on attend tellement longtemps pour des services, cela a des conséquences sur son estime de soi, sur la relation avec les autres enfants parce qu'il voit qu'il est différent ; c'est très difficile d'obtenir des rendez-vous avec des intervenants (même au privé): jusqu'au moment où on a des services, notre enfant perd son temps et n'est pas pris en charge quand ça serait le moment ». Enfin, la prise en compte du vieillissement chez les parents est relevée comme étant un élément difficile à gérer: « on ne veut pas nécessairement voir les problèmes que ça va amener dans le futur (décrochage, suicide) ». Les proches soignants soulignent deux éléments nouveaux. Tout d'abord, le vieillissement du parent ou de l'enfant semble avoir un plus grand impact : « le testament qu'est-ce que je peux lui laisser, comment est-ce que je peux planifier, ça fait partie des besoins qu'on a pu constater ; c'est sûr que ça va être difficile autant pour ma fille que pour nous autres, mais je veux dire, je pense qu'il va falloir en venir à ça, car si mon mari tombait malade ou que moi je tombais malade, je ne veux pas que mon enfant souffre ». La longévité de la maladie est soulignée comme étant un incitatif pour rencontrer des parents : « il faut dire que la déficience intellectuelle c'est là pour toute la vie, les parents sont plus solidaires. Moi mon fils je l'ai appris à 21 ans et ça fait déjà deux ans qu'on pense que c'est possible de s'en sortir et que le gros est passé ». Les attributs *ontosystème* (parents N=18; proches soignants N=9) et *macrosystème* (parents N=14; proches soignants N=28) ne comportent pas assez d'éléments significatifs.

Les figures 9 et 10 illustrent la répartition des énoncés selon les attributs, pour les parents et les proches soignants.

Figure 9. Répartition des énoncés des parents selon les attributs

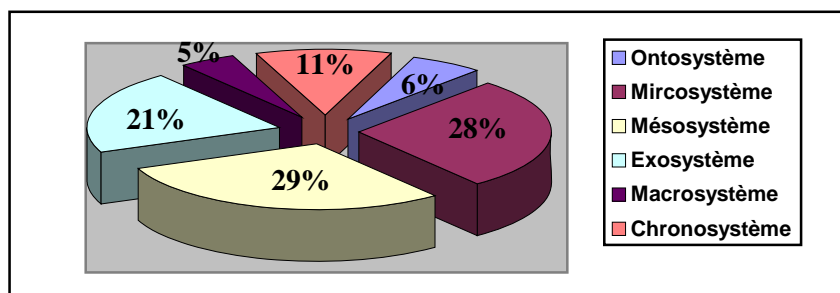
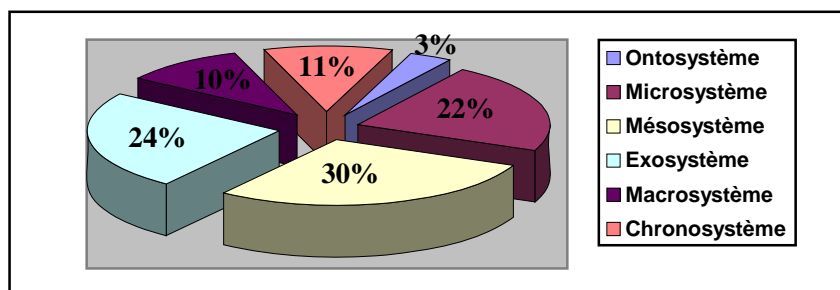


Figure 10. Répartition des énoncés des proches soignants selon les attributs



LES ENONCES JUGES PRIORITAIRES

Les énoncés prioritaires consistent en les idées émises par les participants qui reçoivent le plus haut niveau d'adhésion de la part du groupe. Sont donc désignés comme prioritaires les énoncés ayant obtenus une moyenne allant de 7 à 9 et montrant un écart-type de 1 et moins (une moyenne de 9 et un écart-type de 0 indiquant un consensus parfait). La moyenne et l'écart-type sont obtenus grâce aux calculs effectués au moyen du logiciel de l'approche DRAP à partir des évaluations individuelles effectués par les participants pour chacun des énoncés émis lors du groupe de discussion.

Rappelons qu'étant donné que les proches soignants ont participé à des entrevues téléphoniques et non à des groupes de discussion, ceux-ci n'ont pas effectué l'étape

d'évaluation⁵. La présentation des énoncés prioritaires ne concerne en conséquence que les groupes de parents.

Lorsque nous réunissons en une seule base de données tous les énoncés émis par les parents, nous obtenons un total de 300 énoncés. Parmi ceux-ci, 126 (42%) obtiennent une moyenne entre 7 et 9. De ce nombre, 75 (59,5 %) font consensus (écart-type de 1 et moins).

CONSENSUS PARFAIT

Vingt énoncés (26,7% des énoncés faisant consensus) atteignent un consensus parfait. Ceux-ci peuvent d'ores et déjà nous indiquer les idées vers lesquelles convergent les discours des participants.

Il est d'abord question de l'enfant lui-même : son développement, son évolution. De fait, les parents reconnaissent le potentiel et les forces de leur enfant : «Ces enfants ont beaucoup de courage, ils travaillent fort». Ils sont de plus tous d'accord sur le fait d'établir un contexte favorable à l'apprentissage. Les jeux et les mises en situation ludiques apparaissent aux yeux des parents comme le meilleur moyen d'y parvenir : «C'est plus motivant pour l'enfant d'apprendre dans le plaisir, en faisant des jeux» ; «Les jeux sont un bon moyen de faire apprendre mon enfant, de lui permettre de le maintenir à niveau».

Les parents parlent aussi des apprentissages qu'ils ont eux-mêmes effectués ou des connaissances qu'ils ont développées au contact de leur enfant. Ces apprentissages et connaissance, toutefois, se situent moins sur le plan cognitif que sur le plan affectif : «J'ai appris que l'écoute est très importante, la patience pour écouter est nécessaire» ; «J'ai appris beaucoup en voyant mon enfant agir, foncer, travailler». Confrontés à l'incapacité, les parents apprennent de plus à s'organiser, à s'adapter : «Il faut se fixer des objectifs à court terme». Le but consiste à parvenir à faire face à l'adversité : «On n'a pas le choix de gérer les situations problématiques, de foncer car c'est pour le bien de notre enfant». Cela entraîne nécessairement des changements dans leur perspective de vie, dans leur façon de considérer les événements au quotidien ainsi que dans leurs attentes, changements qui se traduisent en termes d'acceptation de la situation et de renoncement à la perfection : «On n'a plus la même vision des choses, on se concentre davantage sur l'essentiel au lieu de viser la perfection» ; «On espère tous que notre enfant aura une belle vie, un bon avenir, mais on finit par accepter qu'il n'atteindra pas nécessairement la perfection» ; «J'ai appris que quand mon enfant aura acquis une autonomie, il sera prêt à faire des apprentissages comme la lecture, l'écriture». Pour y arriver, une première étape se révèle essentielle à franchir : reconnaître le problème, le nommer, le verbaliser : «Il faut que le parent ait le courage de dire, de nommer les difficultés de son enfant pour que quelqu'un puisse t'aider».

⁵ Voir la partie A du présent rapport pour les détails.

D'autres énoncés vont plutôt dans le sens du rapport entretenu par les parents avec les systèmes scolaire, de soin et de santé. Si un énoncé fait part d'une expérience positive (« Les intervenantes (ergo et ortho) m'ont appris beaucoup de choses que je ne prenais pas nécessairement en considération avant », le reste des énoncés relèvent surtout des manques, des lacunes, des problèmes et des frustrations : « En attendant les services, on aurait besoin d'outils pour aider les parents à déjà intervenir (ex: rencontre d'informations aux parents) » ; « J'avais aussi besoin de réponses au niveau médical pour mieux comprendre les problèmes de mon enfant » ; « Une fois que l'enfant commence l'école, les intervenants arrêtent le suivi parce qu'ils disent que c'est l'école qui doit fournir les services alors que ce n'est pas le cas » ; « Les ressources dont j'avais besoin (matériel), je les ai surtout trouver moi-même ».

Cette expérience somme toute négative conduit les parents à poser certains postulats. D'abord, le parent doit être considéré et reconnu comme la personne connaissant le mieux l'enfant et, par conséquent, comme la mieux placée pour intervenir auprès de lui : « Il y a tellement d'intervenant du point de départ à l'arrivée que le parent demeure la meilleure personne ressource, la première référence ». Ensuite, l'intervenant doit, aux yeux des parents, incarner davantage qu'une figure de savoir ou de pouvoir ; il doit posséder une dimension humaine prononcée : « Il faut choisir entre un professionnel compétent et un professionnel qui a une approche plus humaine ». Enfin, les parents considèrent la cohésion entre les milieux familial et scolaire comme une condition indispensable à la réussite de l'intervention : « Quand il y a un suivi, un cadre cohérent entre la maison et l'école, ça aide dans l'intervention avec l'enfant ».

Un seul énoncé faisant consensus chez tous les parents concerne l'apprentissage entre pairs. Celui-ci souligne que les rencontres entre parents peuvent favoriser l'acquisition et l'échange de savoirs : « Peut-être que certains parents apprendraient certaines choses en venant davantage à des groupes de discussion ».

CROISEMENT DES DONNEES

La méthodologie DRAP nous permet d'approfondir l'analyse en effectuant un croisement des variables préalablement déterminées. La mise en relation des énoncés a pour but de faire ressortir des réseaux de sens et de mettre en évidence les idées les plus significatives émises par les participants, de dégager du discours des parents ou des proches soignants des éléments distinctifs ou complémentaires ainsi que de constater lesquelles des variables établies possèdent, aux yeux des participants une importance particulière.

Le croisement effectué est de trois ordres :

- thèmes/types ;
- catégories/types ;
- attributs/types.

THEMES/TYPES

Pour les parents, notons qu'il y a plus de facteurs de protection (besoins : 59,7% ; échanges :68,6%) que de facteurs de risque (besoins = 39,8 %; échange = 27,4%). Les chiffres indiquent que les proches soignants envisagent davantage de facteurs de risque en ce qui a trait aux besoins (facteurs de risque = 60 %; facteurs de protection = 40 %) et beaucoup plus de facteurs de protection en ce qui concerne les échanges (78,8 % contre 15,2 % de facteurs de risque).

BESOINS/FACTEURS DE PROTECTION

Plusieurs facteurs de protection en lien avec les besoins ressentis ont été nommés par les parents. Sans surprise, les parents ont déclaré que le fait de disposer de support et d'aide leur était indispensable : « J'ai ressenti d'abord un besoin au niveau affectif. J'aurais eu besoin d'un suivi psychologique pour savoir ce qui m'attendait avec mon enfant ». En ce sens, ils ont souligné qu'il fallait rester ouvert aux sources d'aide disponibles et ne pas adopter une attitude défaitiste ou fataliste devant les ressources de support; l'aide existe et peut être disponible pour qui en a besoin. De même, bien qu'il leur arrive fréquemment de remettre en cause l'attitude des professionnels à l'égard des familles, quelques parents ont mentionné que l'aide apportée par certains professionnels s'avère d'une grande utilité.

Si les parents considèrent l'aide et le support comme des facteurs de protection dans leur cheminement d'apprentissage lié à l'incapacité de leur enfant, ils soulignent en revanche qu'une attitude « fonceuse » est de mise. En effet, s'il existe de l'aide et si elle est fortement appréciée des parents, il demeure que ces derniers doivent prendre sur eux la responsabilité de faire bouger les choses. Il s'agit d'aller de l'avant pour trouver toutes les ressources nécessaires, tant pour l'enfant touché par l'incapacité que pour le parent ou la famille, de passer en mode « action » : « Les ressources dont j'avais besoin (matériel), je les ai surtout trouvés moi-même ». Cette attitude permet aux parents d'obtenir, voire d'exiger auprès des professionnels les réponses dont ils ont

besoin afin de poursuivre les démarches de soin ou de se situer par rapport à l'incapacité.

Dans le même ordre d'idées, les parents présentent le fait de se familiariser aux systèmes de soins, de services et d'éducation comme un important facteur de protection, puisqu'il leur permet de mieux se diriger dans les dédales administratifs et de rendre leurs demandes et leurs revendications plus efficaces : « Ce n'est qu'une fois que tu entres dans la machine que tu commences à connaître les services et les ressources qui existent; L'ergothérapie a aidé alors que sur le coup je ne croyais pas que ce soit le cas (ex: la prise du crayon) ».

D'autres facteurs de protection sont plutôt en lien avec le développement de l'enfant atteint d'incapacité. Les parents parlent de la nécessité de comprendre la réalité de l'enfant : « J'ai appris à mieux comprendre mon enfant, ce qu'il vit; Du moment que tu comprends, tu peux mieux agir avec lui ». Le but consiste non seulement à saisir le trouble dans ses manifestations et ses conséquences, mais surtout à s'y adapter. De plus, ils mentionnent qu'il leur est essentiel d'apprendre à suivre et à respecter le rythme de leur enfant, la cadence, souvent ralentie, de son développement. Pour ce faire, les parents disent devoir faire preuve de réalisme, puisque s'il est vrai que l'enfant atteint d'incapacité peut vivre des réussites et faire des acquis, il est tout aussi vrai que d'importantes limitations existent : « Les enfants y vont par imitation (donc si on fait le jeu avec lui, il peut apprendre en nous regardant; J'intégrais sa sœur aux jeux pour l'intéresser à l'activité ». Il s'agit de demeurer lucide pour éviter la déception, le découragement. Malgré tout, les parents considèrent que d'adopter une attitude favorable à l'égard de l'intégration de l'enfant constitue un important facteur de protection, puisqu'elle leur permet d'identifier des solutions et des façons de faire pour intégrer ce dernier dans des activités, des événements, etc. : « Si les autres élèves comprennent les difficultés de l'enfant, il va avoir plus de facilité à aller vers les autres, à se faire des amis ».

Les deux derniers facteurs de protection soulevés par les parents concernent davantage leur relation à leur entourage. En effet, aux besoins de se sentir entourés et soutenus répondent des facteurs de protections visant à la fois à s'ouvrir aux autres et à se positionner défensivement devant l'entourage. D'une part, les parents disent que le fait de s'ouvrir aux autres familles, qu'elles vivent ou non une situation d'incapacité, leur permet de relativiser leur propre situation, voire de la dédramatiser : « Les associations peuvent nous donner un complément d'information; J'ai appris que je suis pas tout seul à avoir un enfant qui a des difficultés ». D'autre part, ils remarquent qu'il leur est souvent nécessaire d'adopter une position d'éducateur face aux autres, en particulier face aux gens qui ne connaissent pas de situation d'incapacité, et ce, afin d'éviter les jugements de valeur et les commentaires réprobateurs basés sur des idées préconçues : « Il faut éduquer beaucoup, la différence de notre enfant nous pousse à donner aux autres des informations, à expliquer ».

Les proches soignants ajoutent des éléments nouveaux. Ils parlent de la nécessité d'établir une relation positive avec les professionnels et les intervenants : « Quand tu

fais affaires avec des gens spécialisés, qui savent de quoi ils parlent, c'est rassurant, car on ne savait pas toujours quoi faire avec la maladie de mon père; C'est sûr qu'il a beaucoup d'aide à l'école, son professeur, elle a tellement voulu l'aider, elle s'est adaptée elle aussi; Mon fils à besoin, quand qu'il y a des explications, que le professeur il faut qu'il reformule, pas toujours, mais à l'occasion il faut, si elle trouve que la façon dont mon enfant comprend, ça ne sera pas long qu'il va finir par comprendre ». De même mentionnent-ils qu'il faut éviter de stigmatiser le système de soin et de services; si des difficultés existent belles et bien, le système n'est pas complètement dysfonctionnel non plus . Il ne sert à rien de trop se concentrer sur les ratés; il faut plutôt miser sur ce qui fonctionne bien pour faire avancer les choses : « J'ai appris qu'on est quand même assez bien servi, franchement, c'est sûr qu'il manque quand même assez de ressources, ça pourrait être encore mieux, mais quand je me suis séparé, je n'étais pas au niveau monétaire très bien et j'ai eu des services gratuits ».

Les proches soignants soulèvent également l'idée de la solidarité dans le couple : « Pour gérer, c'est pas toujours facile, mais disons que je suis avec mon mari, ça fait 50 ans qu'on est marié, j'ai 70 ans et mon mari à 71 ans et on peut se gérer, il est très près de ma fille et on peut s'aider ». Des conjoints qui se supportent mutuellement ont davantage de chance de passer au travers des défis amenés par l'incapacité et de faire des acquis.

Finalement, les proches soignants ont noté que l'absence de jugement, de la part de l'entourage, mais également de la communauté, se révèle grandement bénéfique : « Je vous dirais qu'au niveau des amis je suis satisfait des réponses que j'ai effectivement, en tout cas j'ai beaucoup d'écoute alors les gens ont une belle oreille ça fait du bien et comme je vous disais tantôt il n'y a pas de jugement d'ailleurs; Choisir des personnes en qui j'ai confiance pour pouvoir comme parler partager pour ne pas avoir l'impression d'être tout seul au monde à avoir tout le poids sur ses épaules de pouvoir avoir une bonne oreille une amie, qui écoute sans juger ».

BESOINS/FACTEURS DE RISQUE

Au chapitre des facteurs de risque en lien avec leurs besoins, les parents mentionnent que les ratés et les lacunes des systèmes de soin, de service et d'éducation peuvent se présenter comme tels : « À l'école, il n'y a pas assez d'intervenants, ils n'ont pas beaucoup de disponibilités; Il y a une sorte de hiérarchie (par gravité du problème) pour l'accessibilité des services » . Ils parlent en effet des manquements et des failles des services qui peuvent gravement affecter non seulement leur cheminement d'apprentissage, mais également le développement de l'enfant atteint d'incapacité. Entre autres, ils soulèvent des problèmes telles l'incompatibilité des services avec les transitions de vie, les conséquences d'une mauvaise intégration ainsi que la formation inadéquate du personnel scolaire : « Une fois que l'enfant commence l'école, les intervenants arrêtent le suivi parce qu'ils disent que c'est l'école qui doit fournir les services alors que ce n'est pas le cas ».

D'autres facteurs de risque sont plutôt d'ordres affectif et relationnel. Les parents parlent du danger de se voir continuellement ramenés à l'incapacité dans leurs différentes sphères de vie : « Ça peut devenir fatigant de devoir toujours expliquer ce qui en est du problème de mon enfant ». Effectivement, l'existence des parents est monopolisée par l'enfant touché par l'incapacité; surtout quand le trouble est apparent, ils ont incessamment à expliquer les difficultés de leur enfant, à justifier son comportement, etc. De même, ont-ils à raconter *ad nauseam* « l'histoire » du cas de leur enfant. Cette situation peut amener les parents à se sentir totalement submergés par l'incapacité et à ne plus voir de portes de sortie pour trouver du répit : « Je suis fatiguée, je travaille à mon compte, je voudrais de l'aide, du support ». Ce facteur de risque en entraîne un autre : la préoccupation constante des parents envers leurs enfants, son bien-être, sa sécurité. La préoccupation devient de fait un facteur de risque lorsqu'elle devient omniprésente dans les pensées des parents, qu'elle retient toute leur attention, ne leur laissant aucun moment de repos : « On est toujours préoccupé par notre enfant, même quand il est à l'école, quand il dort; On se culpabilise beaucoup pour les problèmes de notre enfant ». À tout cela s'ajoute, le sentiment de culpabilité, le risque d'épuisement amenés par l'isolement fréquent de la famille dont un membre présente une incapacité ainsi que la surcharge que représentent souvent les soins à apporter à la personne touchée par l'incapacité.

Finalement, les parents mentionnent que les comportements d'évitement de la part de l'entourage (ne pas voir les difficultés de l'enfant, ne pas admettre le trouble, etc.) se révèlent nuisibles puisqu'ils freinent les efforts d'adaptation et compromettent les interventions : « J'ai ressenti le besoin de la part de mon entourage de ne pas banaliser le problème de mon enfant, de reconnaître ses difficultés ».

Le discours des proches soignants permet d'identifier quatre autres facteurs de risque. Il s'agit essentiellement de facteurs en lien avec les services de soin et de santé. D'abord, les proches soignants mentionnent que le fait de ne pas connaître ou de méconnaître les rouages de ces systèmes peut s'avérer une source d'ennuis et de complications pour les familles : « Je me disais quelqu'un qui est le moins démuné, et qui a une compréhension limitée, hey seigneur oublis ça, il se perd et il n'a pas les services auxquels il a le droit ça, c'est sûr; Si on est pas un petit peu dans le milieu de ces services là, on passe complètement à côté, on ne sait pas comment y entrer, comment accéder à ces services-là ». Dans le même ordre d'idées, la méconnaissance des services offerts et de l'information pertinente risque de semer d'embûches le parcours des familles : « Pour l'information, aujourd'hui, par Internet, c'est sûr que ça l'a aidé, mais non ce n'est pas vrai que les gens connaissent bien l'information ». À cela s'ajoute le manque d'empathie des intervenants et professionnels; ces derniers n'ont pas toujours l'air de réaliser, aux dires des proches soignants, que la personne atteinte d'incapacité compte énormément aux yeux de celui ou celle qui en prennent soin : « À une autre hôpital, qui n'était pas spécialisée il y avait une autre approche face à la maladie, c'était plus, bien écouté, c'est une maladie dégénérative, on sait que la fin est proche pour lui; Pas de services, pas de réadaptation et d'adaptation, pas de services psychologiques non plus et il en existait des services, mais notre pédiatre nous en a pas parlé ». Finalement, les proches

soignants parlent du jugement dont ils sont victimes : « Tout ce qui est patience les limites c'est encore par rapport au jugement je n'en parle pas facilement alors j'ai encore plus peur du jugement c'est des processus qui sont extrêmement exigeants ».

ÉCHANGES/FACTEURS DE PROTECTION

Les parents et les proches soignants considèrent que le fait de s'impliquer pour rencontrer d'autres pairs et d'être ouvert à la possibilité de faire la connaissance de nouvelles personnes est essentiel pour favoriser des échanges : « Peut-être que certains parents apprendraient certaines choses en venant davantage à des groupes de discussion; Il faut qu'il y ait un effort de la part des parents. Ils doivent venir aux groupes, s'investir; On peut rencontrer d'autres parents plus par hasard qu'intentionnellement ». Ces rencontres constituent aussi un contexte favorable pour les parents lorsqu'il y a possibilité d'échanger de conseils et quand il y a une absence d'attitudes prescriptives : « On parle avec les autres familles, mais pas nécessairement dans le but d'éduquer ou de donner des conseils; ce que je retiens des échanges avec les associations de parents c'est surtout l'absence de jugement de l'extérieur ». Enfin, les parents considèrent qu'il est important que les rencontres ne soient pas toujours centrées sur la problématique de l'enfant, mais qu'elles permettent aussi quelquefois de sortir du cadre de la maladie : « À un moment, il faut décrocher de ça, si on en parle tout le temps, ça ne nous le permet pas ».

ÉCHANGES/FACTEURS DE RISQUE

Les énoncés sur le thème des échanges entre parents ont également permis d'identifier quelques facteurs de risque. Ainsi, l'isolement et la surcharge des responsabilités (travail, rôle parental, etc.) rendent les rencontres avec d'autres pairs beaucoup plus difficiles : « La routine nécessaire à mon enfant peut freiner les rencontres avec les autres parents ou les activités avec les pairs ». Les différences de cas quant aux incapacités s'avèrent être un autre élément qui peut rendre les échanges entre parents plus ardues, voire plus compliqués : « Dans les groupes de discussion, les rencontres structurées, on peut trouver du soutien ou des trucs, mais c'est le niveau où chacun est rendu par rapport au diagnostic; L'aide des autres parents est difficile, par rapport aux différences de diagnostics ». Les caractéristiques d'un parent et sa perception quant au trouble de son enfant (gêne, honte, retenu, déni, etc.) peuvent aussi avoir des retombées négatives sur ses échanges : « Dans le cadre d'une discussion, on peut échanger aisément; dans la vie de tous les jours, c'est plus difficile d'échanger à cause de la gêne, de la retenue de certains parents qui ne s'avouent pas nécessairement les difficultés ».

Deux nouveaux éléments ont été soulevés par les proches soignants. Tout d'abord, ils émettent l'idée que les échanges, même s'ils sont constructifs, n'ont pas toujours le pouvoir de changer les choses (manque de service, injustices, etc.) : « Avec les parents, il y a de la confiance, sauf qu'avec les parents ensemble, ce n'est pas nous qui pouvons donner les services ». Enfin, ils ont aussi mis de l'avant le caractère éphémère

des rencontres comme possible facteur de risque : « Lors des fins de semaine de thérapie on a rencontré d'autres parents on a passé de trois journées avec d'autres parents qui vivaient la même situation que nous, mais on ne ce n'est pas revu après; Peut-être s'il y avait eu quelque chose de plus formalisé avec une liste de numéros de téléphone pour s'appeler peut-être que je ne sais pas, mais en même temps, quand on est dans le milieu de la toxicomanie, l'anonymat et la confidentialité c'est majeur ».

CATEGORIES/TYPES

BESOINS AFFECTIFS

Les parents ont identifié plus de facteurs de protection (65,5%) que de facteurs de risque (34,6%) quant aux besoins affectifs. Pour les proches soignants, la proportion des facteurs de protection et des facteurs de risque est respectivement de 73,1% et 25%.

Besoins affectifs/facteurs de protection

Plusieurs facteurs de protection quant aux besoins affectifs des parents sont basés sur leur relation avec leur enfant. Ces derniers accordent une grande importance au fait de sentir que l'enfant est épanoui malgré les difficultés : « Les enfants doivent faire d'autres activités qui leur permettent de se réaliser, de découvrir et développer leurs compétences; Malgré tout, mon enfant aime la vie, il n'est pas nécessairement conscient de son problème ». De même, l'amour que portent les parents envers leurs enfants peut s'avérer être un facteur favorable sur le plan émotionnel lorsqu'il se traduit par une affiliation positive. Ce type de rattachement à l'enfant leur donne plus de détermination et une plus grande confiance: « Je vois dans le comportement de mon enfant quand il a besoin d'une transfusion, même s'il ne me dit pas ce qu'il ressent (malaises, soif) ». Enfin, toujours dans leur relation avec l'enfant, les parents énoncent la nécessité d'être sécurisé dans ce qu'ils vivent : « Avec l'AQEA, on rencontre des parents dont les enfants sont peut-être plus vieux et qui nous parlent de l'avenir, qui nous rassurent par rapport à ça ». Au niveau familial, les parents accordent une grande priorité à la conservation d'un équilibre familial malgré l'incapacité : « Les frères et les sœurs ont eux aussi besoin de support, car c'est difficile pour eux d'avoir à supporter les comportements souvent dérangeants ». Sur le plan de l'entourage du parent, le fait de disposer de gens aidant et à l'écoute représente un élément qui favorise leur bien-être : « Parfois on n'a pas besoin de grand-chose, juste un coup de fil fait du bien; Peu importe l'incapacité de l'enfant (sévère ou non), tous les parents ont besoin de support ». Un dernier facteur de protection quant aux besoins affectifs du parent est basé sur la capacité de ce dernier de se donner du temps pour prendre du répit : « On apprend beaucoup à lâcher prise ». Par ailleurs, quatre nouveaux facteurs de protection ont été identifiés par les proches soignants. Le fait d'accepter les erreurs commises est considéré comme étant bénéfique pour progresser sur le plan émotionnel: « J'ai appris que je n'étais pas la seule à utiliser des stratégies qui n'étaient pas adéquates ». Être en mesure de reconnaître sa situation à travers les pairs donne aussi l'occasion aux proches soignants de réduire le stress relié à la situation avec l'enfant : « J'ai appris que

je ne suis pas la seule à vivre cette situation-là. Quand on découvre ça, ça devient moins souffrant, moins difficile ». Enfin, les proches soignants émettent l'idée d'envisager l'avenir de façon positive pour pouvoir mieux composer avec les éventualités : « Moi, j'espère premièrement, que mon fils va être heureux plus tard, mais aussi qu'il va être capable de vivre tout seul, de vivre en appartement, ça, je pense bien qu'il n'a aucun problème là-dessus; C'est sûr que ça va être difficile autant pour ma fille que pour nous autres, mais je veux dire, je pense qu'il va falloir en venir à ça, car si mon mari tombait malade ou que moi je tombais malade, je ne veux pas que ma fille souffre ».

Besoins affectifs/facteurs de risque

La relation affective avec l'enfant est aussi composée de quelques facteurs de risque. L'équilibre émotionnel du parent est beaucoup plus précaire lorsque ce dernier, devant des obstacles, répond par de l'aveuglement et/ou de la fuite : « On ne veut pas nécessairement voir les problèmes que ça va amener dans le futur (décrochage, suicide) ». Il en va de même lorsqu'il sent que son enfant éprouve de la difficulté à s'intégrer dans les différents milieux où il évolue : « L'estime de soi peu être affectée lorsque l'enfant n'est pas intégré adéquatement; Mon enfant a trouvé ça difficile d'être appelé handicapé par un autre élève ». L'équilibre émotionnel du parent peut également être affecté lorsque la relation avec l'enfant se traduit par une affiliation négative : « Je me sentais coupable, car je croyais que c'est de ma faute; Mon conjoint se sent impuissant par rapport à ce qui se passe, il a l'impression de me suivre malgré qu'il s'implique ». Dans un autre ordre d'idées, si le parent ressent que son entourage et/ou les milieux qu'ils côtoient manquent de compassion vis-à-vis de sa réalité, il risque d'avoir plus de difficultés à composer avec cette situation sur le plan affectif : « Les gens qui travaillent dans le milieu de la santé ne réalisent pas toujours que notre enfant c'est notre vie; J'aurais eu besoin que ma famille m'appuie en reconnaissant que mon enfant a un problème ». Les proches soignants ont mis de l'avant deux nouvelles composantes pouvant altérer l'équilibre affectif du parent, soit l'incapacité de se donner suffisamment de répit et l'anxiété vis-à-vis du futur : « Pour pouvoir avoir des vacances, il faut partir de la maison et aller quelque part. Des fois j'aimerais ça être tout seule dans la maison. Mon mari et moi on a pas connu ça être tout seuls dans la maison en 50 ans; J'ai entendu des parents qui étaient préoccupés, car ils ne voulaient pas faire porter le poids à leurs autres enfants. Ils se disaient qu'est-ce qui va lui arriver quand je ne serai plus là? ».

BESOINS COGNITIFS

Les parents ont identifiés plus de facteurs de protection (91,2%) que de facteurs de risque (8,8%) quant à leurs besoins cognitifs. Les proches soignants sont un peu plus critiques quant aux facteurs de protection et aux facteurs de risque reliés aux besoins cognitifs. Ils en ont identifié respectivement 60,4% et 39,5%.

Besoins cognitifs/facteurs de protection

Dans leur relation avec l'enfant, les parents considèrent qu'il est impératif de comprendre l'incapacité de l'enfant. Cette compréhension donne lieu à l'élaboration de deux facteurs de protection sur le plan cognitif, soit le fait de comprendre pour mieux agir et le fait de comprendre pour s'affirmer : « Connaître le diagnostic, s'informer sur le trouble permet de s'affirmer face à l'entourage, à la famille ». Être en mesure d'avoir accès au savoir médical, scientifique, etc. rassure aussi les parents dans leur rapport avec le trouble de l'enfant: « J'avais aussi besoin de réponses au niveau médical pour mieux comprendre les problèmes de mon enfant ». Le désir de progresser et/ou de se renforcer sur le plan cognitif est un aspect qui regroupe plusieurs facteurs de protection, soit le fait d'être ouvert aux nouveaux savoirs et à leur acquisition, être en mesure de faire des apprentissages à même le développement de l'enfant, se spécialiser dans ses connaissances et finalement, confirmer ses connaissances au quotidien : « J'ai appris beaucoup en voyant mon enfant agir, foncer, travailler; Il faut faire la différence entre l'hyperactivité et les déficits d'attention; En allant aux rencontres des associations, je me suis rendue compte que j'en savais déjà beaucoup ». Les proches soignants ont aussi énoncé quelques autres éléments. Ces derniers évoquent l'importance d'être ouvert à la possibilité de remettre en cause ses connaissances : « J'ai appris dans les thérapies que les stratégies que j'utilisais n'étaient pas bonnes ». Les proches soignants évoquent aussi la possibilité de renforcer les connaissances qu'ils ont acquises par deux moyens qui n'avaient pas été mentionnés par les parents. Il y a donc le fait de transmettre son savoir et de pouvoir utiliser ses connaissances dans d'autres situations et/ou contextes : « Les échanges permettent de transmettre des connaissances c'est sûr, si je parle juste avec les échanges qu'on a eus si je pense à plusieurs parents qui leurs enfants étaient épileptiques et ils n'étaient pas soignés adéquatement; Ce que j'ai appris en tant que parent et en tant que proche- soignante ça se ressemble pas mal. Mon expérience de vie avec ma fille m'a tout à fait rendu service avec les autres patients quand je me suis retrouvé en soin prolongé ».

Besoins cognitifs/facteurs de risque

Les parents n'ont pas identifié de facteurs de risque significatifs quant aux besoins cognitifs.

Les proches soignants ont quant à eux permis d'identifier trois facteurs de risque par rapport à leurs besoins cognitifs. Premièrement, le manque d'accès à l'information comme élément pouvant nuire à la compréhension de l'incapacité est mentionné à

plusieurs reprises: « C'est sûr qu'il y a un besoin d'information sur la maladie comme telle, tu vois lui en fait, c'était la sclérose latérale aminiotraphique SLA qui est une maladie dégénérative qui n'est pas très bien connue; mon plus grand besoin aurait été d'avoir de l'information sur son syndrome, car je constate qu'entre 31 ans et aujourd'hui il n'y a pas eu beaucoup d'amélioration et je trouve ça déplorable; Le pédiatre n'avait rien à nous donner comme informations, comme trucs. Ce qu'il nous disait c'était elle mange de la purée et bien continue à lui en donner. Donc, le gros manque, ça a été un besoin d'information et aussi de support ». Dans le même ordre d'idées, les proches soignants soulignent aussi le problème relié à la croyance de la population en général quant au fait que les informations sur les incapacités sont abondantes et accessibles : « On pense qu'on donne beaucoup d'informations et que tout le monde connaît les services alors que ce n'est pas vrai. Pour moi, il devait en exister, mais je ne les voyais pas ». Finalement, la difficulté à saisir efficacement le jargon médical est aussi avancée : « Au niveau de la communication, il arrive souvent qu'ils parlent de termes sans vraiment nous expliquer, comme court séjour, je ne savais pas ça impliquait quoi pour mon père ».

BESOINS SOCIAUX

En majorité, les parents perçoivent plus, dans les besoins sociaux, de facteurs de protection (76,9%) que de facteurs de risque (23%). La proportion des facteurs de protection (70,5%) par rapport aux facteurs de risque (25%) est pratiquement identique à celle des parents : les besoins sociaux sont donc perçus comme favorables dans l'ensemble pour ces deux groupes.

Besoins sociaux/facteurs de protection

Par rapport à l'incapacité de l'enfant, les parents considèrent important de ne pas laisser le trouble de l'enfant, lorsque possible, nuire à son intégration : « Je ne dis pas tout le temps quel problème a mon enfant quand je considère que mon enfant peut quand même faire des activités, s'amuser ». Dans le même ordre d'idées, le désir du parent envers le fait que son enfant soit reconnu par ses pairs peut favoriser des apprentissages chez le parent et améliorer la conception qu'ils ont de l'intégration: « Si les autres élèves comprennent les difficultés de l'enfant, il va avoir plus de facilité à aller vers les autres, à se faire des amis ». Finalement, un facteur de protection qui revient fréquemment dans les énoncés des parents réside dans le fait de profiter des particularités présentes dans les différents réseaux sociaux (que ce soit ceux apparentés à l'incapacité de l'enfant ou non) : « Lors de rencontres avec d'autres parents, ça m'a permis de voir ce qui se vivait ailleurs, d'avoir un autre point de vue, une autre façon de faire; Les autres parents dont les enfants n'ont pas de problème peuvent nous fournir un point de vue très objectif; Mon enfant faisait partie d'un petit groupe d'enfants qui se rencontraient quelques fois par semaine. Cela me permettait de rencontrer des parents qui pouvaient m'aider, me référer ». Deux nouveaux éléments ont été identifiés par les proches soignants. Ils soulignent que le respect et la confiance sont des éléments qui rendent les échanges plus accessibles, plus agréables : « Ce qui était bien des échanges avec les parents des associations c'était l'écoute réciproque et

l'absence de jugement; c'est facile d'être en contact, on n'a pas besoin, souvent je vous ai dit qu'on devait se justifier alors qu'avec d'autres parents je n'ai pas besoin; Avec les autres parents, ça a été le partage et parlé avec quelqu'un qui nous comprend et qui ne nous jugera pas, car à l'intérieur de nos demandes de services du CLSC pour du répit on se fait juger ». Être en mesure de tisser des liens à long terme s'avère aussi important pour apporter de la stabilité dans les relations sociales : « Les parents d'association, quand je les revois après plusieurs années, on a toujours des liens d'affinités, on est comme frère et sœur, on est proche, on se supporte, on s'encourage ».

Besoins sociaux/facteurs de risque

Parmi les facteurs de risques des besoins sociaux des parents et des proches soignants, il est possible de dénoter le manque de temps pour faire des rencontres et/ou s'investir dans celles-ci : « Comme on est très occupé avec notre enfant et les obligations de la vie, on ne peut pas non plus aider les autres ». La marginalisation et l'exclusion sont aussi relatées comme pouvant nuire à certaines aspirations sur le plan social : « Tu te sens seule face aux difficultés de l'enfant (pas de soutien de l'entourage, de la famille) ».

VALEURS

Les parents sont beaucoup plus mitigés quant aux valeurs : ils dénotent 49,3% de facteurs de protection contre 43,5%. Il y a donc beaucoup plus d'obstacles reliés à cette catégorie. Les proches soignants, de la même manière que les parents, identifient presque autant de facteurs de protection (47,2%) que de facteurs de risque (44,4%).

Valeurs/facteurs de protection

Les parents considèrent qu'il est important d'être en mesure de composer avec les valeurs reliées à la perfection et de faire preuve d'acceptation, et ce, surtout en ce qui a trait au fait de modifier leurs attentes quant au développement de l'enfant atteint d'incapacité : « On espère tous que notre enfant aura une belle vie, un bon avenir, mais on finit par accepter qu'il n'atteigne nécessairement pas la perfection; Il faut que le parent ait le courage de dire, de nommer les difficultés de son enfant pour que quelqu'un puisse t'aider ». Ces derniers considèrent aussi qu'il est important, en tant que parent ayant un enfant atteint d'incapacité, de faire preuve de détermination : « On n'a pas le choix de gérer les situations problématiques, de foncer, car c'est pour le bien de notre enfant ». Également, quelques énoncés valorisés par les parents étaient reliés au fait de respecter ses propres valeurs dans le but de s'accorder efficacement avec les autres valeurs et/ou idéologies présentes dans les milieux où ils évoluent : « Je pense que l'instinct de la mère joue pour beaucoup dans l'investissement auprès de l'enfant; Par rapport à la médication, il faut voir ce qu'on veut comme parent, pour notre enfant ». Devant les défis reliés à la prise en charge d'un enfant atteint d'incapacité, quelques parents priorisent l'importance de vivre au jour le jour : « Il faut se fixer des objectifs à court terme ». De plus, dans leur relation avec l'enfant ayant une incapacité, ces

derniers considèrent qu'il est primordial de prendre en compte les besoins de ce dernier : « J'ai appris à aller au rythme de mon enfant; J'ai appris à laisser mon enfant dire les choses par lui-même, à le laisser aller sans compenser ou le faire à sa place ». Finalement, dans leurs relations avec d'autres gens (les pairs, la collaboration avec les intervenants, etc.), les parents estiment qu'il est primordial de privilégier l'écoute : « J'ai appris que l'écoute est très importante, la patience pour écouter est nécessaire ». Trois nouveaux éléments sont rapportés par les proches soignants. Ils estiment qu'il est essentiel de faire preuve d'humilité et de revenir à l'essentiel dans leur manière d'envisager la vie avec un enfant ayant des incapacités : « Ma fille m'a appris l'humilité, elle m'a appris à être terre-à-terre; Je pense peut-être aussi une leçon d'humilité, car ça peut arriver à vraiment n'importe qui comme la déficience intellectuelle s'arrive vraiment à n'importe qui il n'y a pas de prédispositions génétiques pour ça; Dominique m'a appris à rester vraiment à l'essentiel aux choses les plus importantes dans la vie; Ce que j'ai appris c'est que ça nous ramène à l'essentiel tout le temps avoir un enfant atteint d'incapacité ». De même, le fait de croire à la possibilité qu'il y ait des changements au niveau de l'enfant, au niveau des croyances, au niveau de l'implication des parents, au niveau de la qualité et de l'accessibilité des services, etc. peut s'avérer être une source de motivation supplémentaire : « ça toujours été, depuis que ma fille est venue au monde que je m'implique bénévolement pour les droits de personnes comme ma fille au niveau des services et tout ça, ça n'a jamais été quelque chose de facile ».

Valeurs/facteurs de risque

Plusieurs des facteurs de risque sont liés aux valeurs quant à la perfection. Le parent doit souvent affronter plusieurs préjugés à l'égard du comportement de son enfant atteint d'incapacité : « On passe parfois pour des mères poules aux yeux des autres, amis on n'a pas le choix de surveiller, de garder notre enfant auprès de nous; Parce que je ne fais pas les mêmes choix que les autres parents (ex.: faire faire les devoirs à la maison plutôt qu'à l'école) parce que je veux m'investir auprès de lui, je me fais catégoriser comme mère poule, je me fais regarder bizarrement (école/amis) ». La peur des différences est aussi relatée comme élément nuisible pour les parents : « Quand tu arrives quelque part et que ton enfant a certaines habitudes qui peuvent paraître bizarres, les gens peuvent le regarder de façon étrange ». Le dernier élément relié aux valeurs quant à la perfection est axé sur ce que relate les parents comme étant la banalisation du problème de l'enfant : « Même mon mari a mis un certain temps à reconnaître que notre enfant a un problème ». Deux éléments sont présentés comme pouvant nuire à la collaboration entre individus (collaboration entre parents, collaboration parent-intervenant, etc.), soit les comportements prescriptifs dans les rencontres et la prétention au savoir : « À l'école, en maternelle, ils m'ont dit que mon fils devait absolument prendre du ritalin pour rester à l'école alors que je ne voulais pas le médicamenter; Je n'ai pas aimé que la professeure me dise de lui donner du ritalin après seulement 30 minutes dans la classe; Mon enfant avait des comportements violents et j'aurais aimé que les intervenants me croient et m'écoutent à ce sujet ». Les proches soignants soulignent de plus le défaitisme qui est parfois présent dans le milieu de la santé et/ou dans le milieu scolaire : « À l'école, la façon dont l'école parle c'est comme s'il se débrouille, mais il ne se rendra jamais loin. Moi non, c'est bien de valeur,

mais on verra, je vais tout lui donner pour qu'il aille le plus loin possible et qu'il fasse ce qu'il aime dans la vie ».

BESOIN ORGANISATIONNEL

La catégorie organisationnelle c'est-à-dire l'organisation des services est celle qui est composée de la plus grande proportion des facteurs de risque, soit 72,3% contre 27,7% de facteurs de protection. Les parents identifient donc l'organisation des services (du milieu scolaire, du milieu de la santé, du milieu de la réadaptation, etc.) comme étant l'élément le plus préoccupant en tant que parents ayant un enfant atteint d'incapacité. En effet, cette catégorie regroupe 32,7% de tous les facteurs de risque présents dans toutes les catégories confondues. Les proches soignants perçoivent la catégorie organisationnel de la même manière que les parents: il y a 67,1% de facteurs de risque contre 32,9% de facteurs de protection.

Organisationnel/facteurs de protection

Au niveau des services données, les parents font consensus sur l'apport des services inclusifs, la prise en charge précoce des enfants et la cohérence entre les milieux sur le développement intégral de l'enfant et sur la confiance qu'ils ont en les milieux qui offrent ces types de services: « À l'école de mon enfant, ils voient à inclure tous les enfants, même ceux qui ont des difficultés et des besoins particuliers; Avec des associations comme les Amputés de guerre, les enfants peuvent recevoir beaucoup de services et vivre comme les autres; Pendant l'attente de service au CMR, il y a eu des rencontres avec des intervenants une fois par semaine (pour les enfants); Quand il y a un suivi, un cadre cohérent entre la maison et l'école, ça aide dans l'intervention avec l'enfant ». Mentionné à plusieurs reprises dans les travaux des dernières années, la disponibilité des intervenants est aussi indiquée comme primordial pour les parents : « Au CLSC, une intervenante qui s'occupait des enfants de 6 ans et moins me donnait de bons services, avait beaucoup de disponibilité ». Les proches soignants ont aussi mis de l'avant quatre autres aspects. Sur le plan des services, les proches soignants mentionnent aussi qu'il est important qu'ils y aient des services adaptés et des services disponibles : « Au niveau professionnel, les organismes sont la c'est un milieu qui est quand même relativement bien organisé quand on parle de toxicomanie il y a des services publics il y a des services qui sont des thérapies ». Comme quelques proches soignants interviewés travaillaient dans le domaine de la santé, deux composantes plus spécifiques ont été relevées. Premièrement, ces derniers ont relaté l'importance de la multidisciplinarité dans le domaine de la santé : « On a eu le jackpot, c'est une équipe multidisciplinaire là-bas, avec un très bon support, moi je te dirais qu'une fois là on s'est senti très bien supporté, on était très bien informé, on pouvait appeler n'importe quand pour avoir de l'information ». Finalement, ils ont aussi spécifié qu'il était important de s'organiser entre parents lorsque certains services présentaient des lacunes : « Comme présentement, je sais qu'il y a des grosses actions qui se font au niveau de l'association pour qu'il y ait une augmentation au niveau du répit et du dépannage; Aujourd'hui, je remarque que les établissements ne se modernisent pas, ne crée pas de nouvelles façons de donner les services, bien les parents ont s'organise ».

Organisationnel/facteurs de risque

La grande majorité des énoncés associée aux facteurs de risque portent sur ce qui retarde l'accès au service pour les parents, soit l'attente, le délai et l'inaccessibilité : « C'est très difficile d'obtenir des rendez-vous avec des intervenants (même au privé): jusqu'au moment où on a des services, notre enfant perd son temps et n'est pas pris en charge quand ce serait le moment; J'ai dû attendre longtemps sur les listes d'attente, j'ai dû consulter plusieurs hôpitaux; Lorsqu'on n'entre pas dans la norme et qu'on ne croise pas quelqu'un qui peut nous donner un diagnostic, les portes demeurent fermées (services); Mon fils n'a pas un problème assez sévère, l'école et le CLSC considèrent que je n'ai pas accès à certains services alors que j'apprécierais du soutien ». Ce facteur de risque semble donner aux parents l'impression que leur situation n'est pas considérée adéquatement, qu'ils sont laissés-pour-compte. Dans le même ordre d'idées, le manque d'effectifs et les budgets restreints sont aussi considérés par les parents : « Les intervenants nous donnent toujours des raisons monétaires pour justifier le manque (ou l'absence) de services ». Le dernier facteur de protections identifié est axé sur des difficultés au niveau scolaire. En effet, les parents relatent l'inadéquation du réseau scolaire par rapport aux troubles de l'enfant : « Les profs ont trop d'élèves et pas assez de temps pour aider les élèves qui ont des besoins plus particuliers ». Les proches soignants ont émis quatre nouveaux facteurs de risque quant à l'organisation des services. Trois de ces facteurs sont liés aux comportements des professionnels, soit le manque de professionnalisme, le peu de réceptivité et les lacunes au niveau de l'accompagnement : « Mon père n'a pas reçu de bain pendant un mois, car le centre disait qu'il ne donnait pas ce type de service, car c'était un centre de court séjour, j'aurais aimé qu'on communique avec moi; Il y a presque peu d'intervenants qui vont dans des ressources pour voir comment ça se passe ou très peu. Ceux qui y vont, bon peut-être une fois par année, c'est tout le système de vérification de la qualité des services ça ne se fait pas; Mais comme un support psychologique, notre médecin, notre pédiatre devaient savoir qu'il existait des travailleurs sociaux, parler, des fois de consulter non ça n'a jamais été mentionné ça ». Les services peu adaptés sont aussi mentionnés à quelques reprises : « On ne peut pas utiliser les services de ressource si ce n'est pas du long terme, ce n'est pas quelque chose qui est là tout le temps; Des besoins financiers, mais des besoins de service, je dirais pour moi, et pour les jeunes parents qui fait que s'ils n'ont pas de services en bas âge ».

BESOIN INSTRUMENTAL

Dans la recherche d'outils pour les aider dans leur quotidien avec l'enfant, les parents et les proches soignants ont identifié plus de facteurs de protection (parents 82,1% ; proches soignant 61,5%) que de facteurs de risque (parents 16% ; proches soignants 38,5%).

Instrumental/facteurs de protection

L'élément le plus significatif pour les parents est la nécessité d'obtenir un certain savoir-faire, savoir-faire qu'ils traduisent souvent sous la forme de l'acquisition de trucs : « Les autres parents qui ne sont pas dans le même contexte peuvent nous donner des trucs; C'est plutôt dans le cadre de réunions avec d'autres parents qu'on échange des trucs, des outils; Le groupe m'a donné des trucs pour gérer les cauchemars que mon enfant faisait ». Dans le même ordre d'idées, les parents confirment que les ressources informatives leur permettent d'accentuer leur expertise vis-à-vis de l'incapacité de l'enfant : « En étant au courant du problème de l'enfant, les recherches sur Internet peuvent te permettre d'en apprendre un peu plus; J'ai lu des pamphlets qui m'ont aidé à reconnaître différents symptômes; J'étais membre d'une association et je reçois donc un journal qui peut m'apporter beaucoup d'informations sur le problème de mon enfant, mais aussi sur d'autres sujets complémentaires (ex: ados, invitation à des rencontres, etc.) ». La possibilité que le parent ait accès à des outils pour le soutenir dans l'intervention précoce avec l'enfant est aussi valorisée par ceux-ci : « C'est bien d'avoir des services en attendant, car ça nous permet de rester dedans, de poursuivre avec l'enfant malgré l'attente ». La dernière composante qui revient souvent dans les propos des parents est reliée à l'intervention directe avec l'enfant. Plus précisément, ils apportent quelques précisions quant aux outils qu'ils utilisent lorsqu'ils font des activités avec l'enfant, soit avoir recours à des jeux, mettre en place des systèmes de récompense et la nécessité d'être cohérent : « Les jeux sont un bon moyen de faire apprendre mon enfant, de lui permettre de le maintenir à niveau; L'orthophoniste m'a conseillé de faire les exercices comme des jeux auxquels je participais aussi; Les récompenses peuvent beaucoup aider à motiver, mais il faut les maintenir parce que l'enfant les attend (tableau, collants, pour les dodos); Ce n'est pas tout d'avoir de bons trucs, il faut les appliquer et les maintenir ». Les proches soignants indiquent deux autres éléments, soit les bénéfices reliés au fait d'être guidé pour maîtriser certains outils et la nécessité de posséder des outils adaptés aux caractéristiques spécifiques du trouble de l'enfant : « J'ai besoin que quelqu'un puisse me guider pour avoir des techniques pour améliorer ma relation avec ma fille, que ça soit plus facile; On a dû diminuer ses cris, car comme elle n'avait pas de langage verbal, tout ce qu'elle voulait demandé c'était avec un cri, donc avec l'intervenante du centre de réadaptation, il y a eu tout un album de pictogrammes qui a été confectionné ».

Instrumental/facteurs de risque

Seulement deux facteurs de risque ont pu être identifiés dans les énoncés des parents. Ces deux éléments sont reliés à la relation que les parents entretiennent avec les informations qui circulent par rapport à l'incapacité. En effet, ces derniers considèrent qu'il est souvent plus ardu de développer une expertise adéquate lorsque l'information est trop abondante ou que l'information, comme elle provient de plusieurs sources (Internet, quotidiens, articles, etc.) est difficile à évaluer quant à sa fiabilité : « Sur Internet, je me perds, il y a trop d'informations; Il faut faire attention aux informations trouvées sur Internet (faire la part des choses); Il faut faire attention aux forums de discussion parce qu'ils peuvent dire n'importe quoi ». Étant donné le manque d'énoncés dans la catégorie instrumental chez les proches soignants, aucun facteur de risque significatif n'a pu être repéré.

ATTRIBUTS\TYPES

ONTOSYSTEME

Si nous nous penchons sur la relation entre les types et l'attribut ontosystème, nous remarquons que les parents ont identifié davantage de facteurs de protection (55,6 %) que de facteurs de risque (44,4%). Les énoncés reliés à l'ontosystème chez les proches soignants se répartissent entre les facteurs de risque et de protection dans une proportion similaire aux parents. En effet, 55,6% des énoncés sont des facteurs de protection tandis que 33,3% sont des facteurs de risque (11, 1% de neutres). Il faut toutefois rappeler que seulement 9 énoncés ont été classés dans l'ontosystème, ce qui ne permet pas de dresser un portrait très révélateur de la relation entre l'attribut « ontosystème » et les types.

Ontosystème/facteur de protection

L'ontosystème référant à l'individu dans ses caractéristiques propres et ses traits particuliers, les facteurs de protection relevés dans les énoncés produits par les parents relèvent essentiellement d'attitude et de comportements positifs envers l'expérience de l'incapacité. Aussi disent-ils devoir faire preuve de réceptivité, de compréhension, de patience et de persévérance. Tous ces facteurs de protection partagent un même but : permettre au parent de cheminer efficacement dans sa relation avec l'enfant, dans ses interventions avec ce dernier, etc. : « J'étais certaine que si je comprenais ce que mon enfant vivait, ma réaction face aux difficultés allait changer; Il faut parfois beaucoup de patience et de persévérance pour obtenir de l'application dans les travaux (de la part de l'enfant); Je suis parfois découragée, mais je ne pourrais pas laisser tomber parce que j'aime trop mon enfant pour ça ». Le principal facteur de protection relevé chez les proches soignants consiste à parvenir à s'affirmer : « J'ai appris de la fille timide et bien renfermée que j'étais. Aujourd'hui quand on me regarde aller on peut pas croire ça, mais j'étais bien renfermé et timide ». Cette capacité permet aux proches soignant de composer plus facilement avec les défis et les obstacles qui se présentent à eux.

Ontosystème/facteur de risque

Les facteurs de risque en lien avec l'ontosystème révèlent des postures négatives que peuvent adopter le parent face à l'incapacité. Celui-ci peut se sentir dépassé par la situation, se sentir coupable de ce qui arrive. Ces deux facteurs de risque sont particulièrement néfastes pour le cheminement d'apprentissage des parents puisqu'ils conduisent à une attitude de repli sur soi et à des sentiments de remords et d'impuissance : « Je me sentais coupable, car je croyais que c'était de ma faute ». De plus, les parents parlent du danger qui existe dans le refus de voir la situation telle qu'elle est. L'aveuglement volontaire et le déni ne peuvent que rendre plus difficile l'existence des parents qui ne sont pas en mesure de prendre des décisions aidantes ni d'intervenir de façon adéquate et adaptée aux besoins réels de leur enfant : « Je finissais les choses pour mon enfant, je compensais pour ses difficultés donc je ne voyais pas son problème ». Les proches soignants ajoutent que la personne soignante a tendance à en faire plus que ce qui est nécessaire : elle termine les choses à sa place, compense pour ses lacunes, tente de lui éviter certaines difficultés, etc. Si ces comportements visent à aider la personne touchée par l'incapacité, il s'agit tout de même de facteurs de risque au sens où ils nuisent au développement de son autonomie et alourdissent le fardeau déjà considérable du soignant : « Si je me mets toujours à la place de l'autre il ne va pas développer ses propres compétences pour le faire lui-même ».

MICROSYSTEME

Notons que la proportion de facteurs de protection en lien avec l'attribut « microsystème » est beaucoup plus élevée (70,2%) que pour les facteurs de risque (27,4%) chez les parents. Le portrait est sensiblement le même pour les proches soignants en ce qui concerne la relation des énoncés associés à l'attribut « microsystème » aux types. Effectivement, 69% des énoncés des proches soignants sont considérés comme des facteurs de protection alors que 31% sont identifiés comme des facteurs de risque.

Microsystème/facteurs de protection

Les facteurs de protection en lien avec le microsystème se situent surtout dans la relation du parent avec l'enfant, qui se révèle essentiellement basée sur l'affectivité : « Quand ça en vient à ton enfant, tu es nécessairement plus fébrile; Je fais comprendre à mon enfant que j'ai déjà passé par là, que c'est maintenant à lui de le faire et que je suis là pour l'aider ». Les parents parlent ainsi de la prise de conscience qu'entraîne chez eux l'incapacité de leur enfant : « J'ai appris qu'en travaillant avec mon enfant, j'en apprenais aussi sur moi-même, de prendre conscience de choses importantes comme l'écoute ». Ils mentionnent de même la capacité à affronter les situations problématiques qu'ils sont conduits à développer pour aider et supporter leur enfant : « Si on ne fait pas tout ce qu'on peut pour aider notre enfant, personne ne le ferait ». Les parents soulignent qu'ils se doivent de prendre en compte les besoins de l'enfant et de

reconnaître son potentiel : « J'ai appris à demander à l'enfant ce qu'elle considérait être mieux pour elle; Ces enfants ont beaucoup de courage, ils travaillent fort ». Afin de lui faire vivre des réussites, les parents doivent trouver des façons de le motiver, en particulier en ce qui concerne les apprentissages de nature académique : « C'est plus motivant pour l'enfant d'apprendre dans le plaisir, en faisant des jeux; Les récompenses peuvent beaucoup aider à motiver, mais il faut les maintenir parce que l'enfant les attend (tableau, collants, pour les dodos) ». De même doivent-ils constamment adapter les façons de faire et d'apprendre : « On développe des trucs pour s'adapter à l'enfant; Il faut faire preuve d'imagination pour adapter les activités (ex: le faire sauter en comptant pour que ça paraisse comme un jeu) ».

Dans la relation entre les conjoints, les parents parlent surtout des bienfaits des échanges de savoir agir. Des parents qui partagent une vision commune de l'intervention et qui l'appliquent de la même façon s'assurent d'une cohérence dans leurs gestes et leurs réactions : « J'ai fait comprendre à mon nouveau conjoint que les punitions comme les fessées n'étaient pas productives, pas positives ». Un élément nouveau s'ajoute, soit le fait de respecter le rythme d'apprentissage de l'enfant : « Si mon fils ne va pas loin, je ne serai pas découragée non plus, moi je vais lui donner, je vais le laissé aller, je vais être très aidante pour lui, ont va aller à son rythme et je ne serai pas déçue, mais je vais tout lui donner ». Dans leur relation à leur conjoint, les proches soignants soulignent qu'une coopération doit exister entre eux et la personne qui partage leur vie : « Moi je pense que je suis chanceuse, mon mari et moi on s'est toujours entendu sur ce qu'on voulait pour ma fille, c'est peut-être pour ça aussi que ça a été moins difficile ». Cette coopération vise à fixer un objectif mutuel où les deux membres du couple s'efforcent de travailler en tant que partenaires pour maintenir leurs efforts tout au long de la réalisation de ce but.

Dans leur relation à leur entourage, les proches soignants mentionnent le support mutuel ainsi que la compréhension : « Pour mes échanges avec d'autres personnes, il y avait mon frère, on était les deux très proches, toutes les rendez-vous médicaux, les visites tout ça, on n'était pas mal tout le temps ensemble, on se supportait mutuellement; Avec ma sœur, on se parle des problèmes que nos fils ont, on s'en parle beaucoup, mais là on s'en parle moins, on a comme accepté, on a chacun accepté nos enfants comme ils sont; Le besoin de savoir et d'être compris dans ce que je vis ».

Microsystème/facteurs de risque

Les facteurs de risque reliés au microsystème se situent tous dans la relation du parent à ses proches. En effet, rien n'est identifié comme un facteur de risque en ce qui a trait aux relations entre le parent et l'enfant et entre conjoints. Par rapport aux proches, les parents disent que les comportements et les attitudes qui tendent à banaliser le trouble de l'enfant sont nuisibles, puisqu'ils empêchent les prises en considération sérieuses et les actions nécessaires : « L'entourage a de la difficulté (le conjoint, les grand-parents, les amis) à voir le problème ». De même, les jugements basés sur des idées préconçues sont dits récurrents par les parents : « Il faut faire face au (pré)jugement de la famille, de l'entourage qui ne comprend pas toujours le problème ».

Alors que la relation parent-enfant ne semblait comporter aucun facteur de risque, la relation soignant-soigné en révèle au moins un : le danger que représente, pour le soignant, les contrecoups de l'incapacité. En effet, bien que l'incapacité touche directement l'enfant, certains troubles peuvent aussi se répercuter sur le parent : « Je suis victime un peu entre guillemets, car c'est pas moi qui est pris avec le problème, je n'ai pas de pouvoir sur mon fils et je suis obligée de vivre avec ses rechutes ou ses prises de consommation ou ses dettes, car cela lui coûte excessivement cher [la toxicomanie] ».

La relation au conjoint est surtout marquée par le manque de temps pour soigner le couple : « Pour pouvoir avoir des vacances il faut partir de la maison et aller quelque part, des fois j'aimerais ça être toute seule dans la maison et mon mari et moi on a pas connu ça être tout seuls dans la maison en 50 ans » .

Dans le rapport aux proches, nous voyons se dessiner la menace de délaissement progressif de l'entourage qui ne comprend pas nécessairement bien l'incapacité et ne se que faire pour aider. « Ma famille m'a pas beaucoup aidé avec ma fille, mes sœurs bon, avaient des enfants ou étaient très occupées ». Ce phénomène contribue à créer des jugements de part et d'autre lorsque la fréquence des rencontres diminue.

Les proches soignants identifient également des facteurs de risque dans la vie familiale. Ils parlent du danger d'éclatement de la cellule familiale; les membres de celle-ci ne sont pas toujours aptes à composer efficacement avec l'incapacité : « Il y a un gros impact aussi sur les frères et sœurs d'enfants ayant des incapacités dont on parle très peu; Pour la famille qui demeure avec les parents c'est pas toujours évident non plus ». Ils soulignent également le repli sur soi-même que peuvent effectuer certaine famille, repli néfaste puisqu'il isole et prive de ressources d'aide essentielles : « C'est que parfois la famille se replie sur elle-même elle ne veut pas emmener la personne dans des partys de famille par ce que c'est un enfant qui peut être turbulent dérangeant ».

MESOSYSTEME

Ici encore, les parents semblent associer davantage de facteurs de protection (70,5%) que de facteurs de risque (29,6%) aux énoncés relevant du mésosystème. Les chiffres sont sensiblement les mêmes pour la relation entre l'attribut « mésosystème » et les types chez les proches soignants. Ainsi retrouve-t-on davantage de facteurs de protection (69,7%) que de risque (29,7%).

Mésosystème/facteurs de protection

Un premier facteur de protection qui ressort du discours des parents concerne l'instauration d'une collaboration adéquate et efficiente entre les familles et les divers milieux professionnels avec lesquels elles sont en relation (milieux scolaires, de réadaptation, de santé, etc.) : « J'ai eu des services à l'école pour que mon enfant voit l'ortho ». De fait, les parents mentionnent que le rapport des familles aux intervenants doit être basé sur l'objectif de comprendre le trouble de l'enfant : « Les intervenants m'ont aidé à mieux comprendre ». Il s'agit avant tout de trouver auprès d'eux de l'aide : « Parfois on rencontre des anges, des personnes miracles qui parviennent à t'aider ».

Les facteurs de protection qui se dégagent du rapport de l'enfant atteint d'incapacité à la communauté se situent surtout sur le plan de l'estime personnelle. En effet, les parents parlent des possibilités de réalisation que la communauté peut offrir à l'enfant touché par l'incapacité. « Les enfants qui ont de la difficulté sont en échec constamment; les autres activités (hors de l'école) leur font vivre des réussites ». De plus, ils mentionnent que la reconnaissance des pairs est essentielle au bon développement de l'enfant : « Ma fille ne se sent pas bien dans sa classe actuelle, je le comprends et je vais l'aider pour qu'elle soit mieux; Je ressens le besoin que mon fils soit reconnu par ses pairs ». De même, cela contribue à reconforter le parent vis-à-vis du développement et de l'épanouissement de son enfant.

Les rapports des parents à la communauté révèlent des facteurs de protection davantage en lien avec le processus d'apprentissage dans lequel ils s'engagent. Ce processus est ici envisagé au sens où les parents disent apprendre eux-mêmes de leurs relations interpersonnelles : « Même un enfant normal peut avoir des troubles de sommeil; on se trouve donc parfois à faire part de notre expérience parce qu'on est dans une problématique particulière; En parlant avec les autres parents, j'apprends sur sa maladie ».

Là où nous retrouvons le plus de facteurs de protection, c'est dans la relation aux autres familles également touchées par l'incapacité. Le contact avec d'autres parents vivant une situation similaire se révèle bénéfique au point de vue du qu'il fournit un contexte favorable pour des échanges sur l'incapacité : « Par contre, une fois que je rentre chez moi, je me retrouve seule et je n'ai pas nécessairement le temps d'aller vers les autres parents ou d'aller sur les forums de discussion ». Ces rencontres permettent aussi le partage de l'expérience; non seulement les parents ont-ils l'occasion de verbaliser leur vécu, mais également bénéficient-ils de celui des pairs : « On n'échange pas nécessairement des informations formelles, ce sont plutôt des échanges basés sur l'expérience, le vécu, de l'écoute aussi ». Ils en retirent évidemment de nouveaux savoirs, des conseils, du support, et profitent de l'expérience de l'autre pour évaluer la leur : « Les échanges avec les autres parents peuvent nous rassurer ou nous conseiller pour obtenir de meilleurs services; En allant à des rencontres, on peut trouver du soutien, de la compréhension; Voir une autre facette aux problèmes, une autre façon de voir grâce aux autres parents ». En somme, le point de vue de l'autre peut se révéler des plus aidants. Les proches soignants nomment de nouveaux facteurs de protection.

Aussi retrouvons-nous les idées de support moral, d'entraide et de possibilité de développer des liens durables : « J'ai été pendant quelques années peut-être 5 6 ans avec une autre maman qui avait une fille qui avait à peu près les mêmes problématiques que Dominique on s'accordait à tour de rôle un samedi par mois. Un samedi je gardais sa fille et l'autre c'était elle; Les autres parents m'encourageaient beaucoup, car à ce moment-là je me doutais que mon enfant avait quelque chose, j'avais de la peine, car je voyais bien qu'il n'était pas capable de faire la même chose que les autres enfants; Les rencontres parents-enfants m'ont aidé plus sur le plan moral, car je connaissais déjà un peu ce genre de maladie, ma sœur à un enfant autiste ». Nous constatons aussi que les proches soignants parlent des relations aux autres familles comme d'un potentiel outil de revendication : « On a des rencontres avec quelqu'un qu'on connaît depuis plusieurs années, on discute et c'est presque une table ronde. On se dit qu'est-ce qu'on aimerait qu'il y ait de mieux ou s'il y a des choses qu'il faut changer; On ne discute pas beaucoup des déficiences, car on peut en parler, mais on va parler d'intégration scolaire, d'intégration dans la communauté, des services et puis de gardiennage ».

Mésosystème/facteurs de risque

Au point de vue des facteurs de risque dans le mésosystème, nous retrouvons dans les énoncés produits par les parents des éléments en lien avec les milieux professionnels et de services. Les facteurs de risque en question sont l'adaptation laborieuse de certains milieux ainsi qu'une collaboration inadéquate avec les intervenants : « De la part de mon médecin, j'aurais eu besoin qu'il prenne en considération mon intuition, qu'il m'appuie sans attendre la dernière minute pour intervenir; À l'école, ils ne peuvent pas s'adapter autant parce que l'enfant est trop différent des autres ».

Sur le plan de la relation à la communauté, nous retrouvons des facteurs de risque qui relèvent des difficultés d'intégration de l'enfant et des préjugés sociaux; les parents nomment les tabous liés à l'incapacité et le regard d'autrui, souvent blessant : « Même pour des choses qui paraissent simples (dentiste, coiffure), il faut expliquer la problématique de l'enfant; Il faut que j'apprenne à mon enfant à vivre en société (ex: aller à l'épicerie): les autres parents ne comprennent pas pourquoi j'agis ainsi ».

Par rapport à leur relation aux autres familles, le principal facteur de risque relevé concerne la difficulté pour les parents de faire des rencontres, principalement à cause des contraintes d'horaire et de la routine qu'ils se doivent d'adopter : « Avec le travail, les obligations, c'est difficile de rencontrer des gens ». Les proches soignants soulignent ensuite qu'il est difficile pour les parents de maintenir un réseau de contacts avec les autres familles; les possibilités de rencontres, souvent déjà minces, sont encore réduites par la difficulté de les faire perdurer : « Peut-être s'il y avait eu quelque chose de plus formalisé avec une liste de no de téléphone pour s'appeler peut-être que je sais pas. Mais en même temps quand on est dans le milieu de la toxicomanie l'anonymat la confidentialité c'est majeur ».

Les proches soignants ajoutent un facteur de risque en lien avec la relation aux intervenants. Ils mentionnent les jugements de valeur de certains intervenants qui

peuvent miner la relation entre les milieux familiaux et professionnels : « Souvent, avec les professionnels, les premiers mots qui leur revenaient à la bouche c'étaient ah bien vous êtes beaucoup trop surprotecteur; Quand j'entends un professionnel dire que je suis surprotectrice, j'ai presque envie de taper sur la table pour dire je suis un parent responsable au même titre que lui, moi je suis responsable de ma fille, je veux le meilleur pour elle ».

EXOSYSTEME

Les énoncés des parents reliés à l'exosystème sont davantage associés à des facteurs de protection (54,8%) que des facteurs de risque (45,2%). Les proches soignants semblent voir davantage de facteurs de risque (58,7%) que de facteurs de protection (41,3%) pour l'attribut *exosystème*.

Exosystème/facteurs de protection

Par rapport à l'exosystème, les parents ont nommé principalement trois facteurs de protection. Ils ont d'abord parlé de l'utilité de recevoir des services en intervention précoce : « En attendant les services, on aurait besoin d'outils pour aider les parents à déjà intervenir (ex: rencontre d'informations aux parents) ». Ils ont de plus mentionné que l'information dispensée par les milieux professionnels pouvait les aider à mieux comprendre l'incapacité : « J'ai lu des pamphlets qui m'ont aidé à reconnaître différents symptômes ». Finalement, ils ont souligné le fait qu'ils apprécient que les intervenants leur fournissent des ressources et leur transmettent des connaissances qui peuvent les aider dans leur propre intervention auprès de leur enfant : « J'ai apprécié les informations que l'ergo me donnait, car ça m'aidait beaucoup à voir les choses d'un nouvel angle (connaissance que je n'avais pas avant).

Nous retrouvons quatre autres facteurs de protection chez les proches soignants. Ils parlent du fait qu'ils se sentent en sécurité et en confiance lorsqu'ils ont l'impression que les intervenants ou les équipes d'intervention avec lesquels ils ont affaire sont compétents et que les services qu'ils offrent sont de qualité : « Il y a d'autres endroits au contraire ou que c'est très professionnel c'est de la qualité sur le plan d'intervention s'est très respectueux des personnes; C'est vraiment aussi le besoin de faire affaire avec une des gens compétents, quand ils vont au-delà de nos appréhensions, c'est encore plus sécurisant ». Dans le même ordre d'idée, ils soulignent le fait que les services spécialisés leur sont d'un grand secours : « Elle a quand même des activités de jour, la fondation intégration du Québec elle va a une autre place où elle a des activités et ça l'aide aussi à s'habituer à moins nous voir; Il y a l'éducatrice spécialisée, elle peut nous aider si on a des besoins, j'ai les activités de semaine de ma fille, elle part le matin en transport adapté et la fin de semaine et l'été il y a un camp de jour, puis il y a une fin de semaine sur 3 de répit ».

Les proches soignants mentionnent de plus que la latitude dont ils disposent à l'égard des services leur permet de choisir ceux qui leur semblent les plus adéquats, les mieux adaptés pour leur situation : « Ce que ça m'a appris d'être avec d'autres parents, c'est

que les parents aient le choix de choisir où leur garçon ou leur fille vont allé demeurer, s'ils sont vieillissants, qu'ils aient le droit de choisir avec le CRDI et ça, dans tout le Québec; J'ai appris avec les autres parents aussi que le parent ait un droit de regard, de dire non moi je n'accepte pas cette ressource-là ou je l'accepte, c'est pas toujours les ressources les plus adéquates ». Ils précisent toutefois qu'ils ne prennent que progressivement compte de ladite latitude; ils apprennent au fil du temps à reconnaître leurs besoins de service et à les affirmer. C'est en ce sens que bien connaître le système de santé devient un facteur de protection : « Je connaissais le système de santé, alors j'étais capable de me promener là-dedans et je connais un peu les points faibles, alors à un moment donné tu utilises tes as ».

Exosystème/facteurs de risque

Les facteurs de risque en lien avec l'exosystème qui peuvent être relevés dans le discours des parents sont en corrélation des lacunes observées par chacun dans l'accessibilité, la disponibilité et la diffusion des services. En effet, les facteurs de risque identifiés sont les lacunes en matière de ressources financières, le manque de ressources humaines et l'engorgement du système de soins : « J'ai du attendre longtemps sur les listes d'attente, j'ai dû consulter plusieurs hôpitaux ». À cela s'ajoute la perception selon laquelle le personnel manque de qualification pour prendre en charge l'enfant atteint d'incapacité et pour collaborer efficacement avec la famille : « Les profs n'ont pas les connaissances pour établir des diagnostics, ils peuvent mal nous informer ». Enfin, les parents déplorent que certains services soient discriminatoires ou sélectifs : « Je dois me battre si je veux un service relié aux besoins et aux difficultés de mon enfant parce qu'il ne fait partie d'aucun groupe ». Ils estiment de fait être privés de services dont ils jugent pourtant avoir besoin. Sur le plan des facteurs de risque, les proches soignants ajoutent quelques idées à celles déjà énoncées par les parents. En plusieurs occasions, ils parlent des difficultés rencontrées dans leurs démarches pour accéder à l'information et aux services désirés. Un langage ou des termes difficiles à saisir et que les intervenants n'expliquent pas toujours, le sentiment d'impuissance face à la « machine médicale », l'accessibilité périlleuse, l'impression d'avoir à justifier ses demandes alors que le besoin que l'on ressent est bien réel sont autant d'exemples de difficultés : « Une fois que la machine se met en place côté médical, c'est difficile d'avoir les bonnes ressources; J'ai appris que finalement les services ne viennent pas à nous facilement, on n'a pas l'information; Ça a été un combat tout le temps, toujours justifier une demande de services ».

Les proches soignants remarquent aussi que l'attitude fataliste de certains milieux d'intervention n'a pour effet que de tuer dans l'œuf tout effort d'intervention. L'existence de la personne atteinte d'incapacité se résume en une attente sans espoir : « À un autre hôpital, qui n'était pas spécialisée il y avait une autre approche face à la maladie, c'était plus, " bien écouté, c'est une maladie dégénérative, on sait que la fin est proche pour lui ". C'était quasiment si on le laissait mourir de faim ».

MACROSYSTEME

Ici, contrairement à la plupart des autres attributs, les facteurs de risque sont beaucoup plus importants (parents 64,3% ; proches soignants 63%) que les facteurs de protection (parents 21,4% ; proches soignants 67%).

Macrosystème/facteurs de protection

Les quelques facteurs de risque trouvés dans les énoncés des parents et proches soignants concernent des croyances et des conceptions partagées. Ils parlent en effet des différences bénéfiques qui existent dans les rôles des parents. En ce cas, les stéréotypes basés sur le sexe du parent se révèlent positifs : « La perception du père n'est pas toujours la même que la mère; ça peut donner l'occasion à l'enfant d'explorer, de faire des expériences qui rendent les mères craintives ». De plus, les parents émettent des opinions au sujet de l'incapacité, des troubles qui y sont reliés, de la médication, etc. qui prennent à leurs yeux le statut de vérité : « Les produits naturels ou les médicaments ne sont pas des produits miracles ». Ces croyances, peu importe qu'elles soient corroborées ou non, deviennent des guides dans le cheminement du parent qui éclairent leurs décisions et justifient leurs prises de position.

Macrosystème/facteur de risque

Les facteurs de risque en lien avec le macrosystème sont davantage en lien avec des postures et des croyances sociales. Effectivement, les parents jugent que les choix que font certains parents sont néfastes pour le bien-être de leur enfant : « Il y a des parents qui ne s'occupent pas assez de leur enfant, qui ne passe pas assez de temps avec eux (trop de temps en garderie par exemple); Certains parents pensent davantage à eux qu'aux besoins de leur enfant ». Ils remettent de même en question les valeurs de perfection prônée par la société : « Il y a un phénomène de société qui pousse tout le monde à être parfait. Ceci a pour conséquence que le problème de l'enfant n'est pas reconnu ». Ils dénoncent l'incompréhension dont eux-mêmes et leur enfant sont victimes : « Quand tu arrives quelque part et que ton enfant a certaines habitudes qui peuvent paraître bizarre, les gens peuvent le regarder de façon étrange ». Finalement, si les stéréotypes sexuels pouvaient tout à l'heure apparaître comme ayant des répercussions positives, ils sont ici mentionnés pour dénoncer le désengagement paternel : « Les mères semblent beaucoup plus investies, engagées que les hommes; Je n'ai pas l'impression que l'investissement est automatique de la part du père ». Les proches soignants soulèvent deux autres aspects. D'abord, ils mentionnent le fait que les ressources matérielles et humaines fournies par le gouvernement ne sont pas suffisantes, en particulier les sommes versées qui ne sont pas conformes aux besoins réels : « C'est sûr que le répit aux parents ce n'est pas assez, c'est petit ce qu'on reçoit du ministère du Québec qui donne de l'argent aux agences et qui les distribue aux familles ». Ensuite, ils remettent en question une attitude adoptée par les gens en général et qui consiste à infantiliser la personne atteinte d'incapacité : « Quand un enfant ou même en adulte à une déficience intellectuelle on est comme porté à vouloir

tout faire pour lui. On est comme porté à soit le protéger ou le surprotéger, car on ne veut pas que personne ne rie de lui. On fait plus que ce qui est nécessaire ». Cette attitude nuit au développement de la personne, à son autonomie et à son intégration.

CHRONOSYSTEME

Si nous considérons le chronosystème, nous constatons que les parents semblent y voir beaucoup plus de facteurs de protection (64,7%) que de facteurs de risque (29,4%). Notons qu'il y a aussi 5,9 % d'énoncés neutres. À l'inverse, les énoncés des proches soignants associés à l'attribut *chronosystème* sont plus souvent associés à des facteurs de risque (50%) que des facteurs de protection (39,3%). Notons qu'il y a également 10,7% d'énoncés neutres.

Chronosystème/facteurs de protection

Parmi les facteurs de protection relevés, les parents mentionnent qu'il est important de prendre conscience que le développement de l'enfant s'inscrit dans une période de temps parfois assez longue, mais que cela est nécessaire pour faire des acquis et vivre des réussites : « J'ai appris que quand mon enfant aura acquis une autonomie, il sera prêt à faire des apprentissages comme la lecture, l'écriture »; « J'ai appris beaucoup sur la petite enfance, sur le fait de lui laisser le temps de faire les apprentissages à son niveau ». Ils disent aussi qu'il faut arriver à ne plus appréhender l'avenir : « On n'a plus la même vision des choses, on se concentre davantage sur l'essentiel au lieu de viser la perfection ». Aussi déclarent-ils vivre au quotidien : « On est des parents qui vivent au jour le jour ». Les proches soignants ajoutent que des services véritablement adaptés prennent en considération le temps qui s'écoule. C'est en ce sens qu'ils s'organisent pour mettre sur pied de tels services qui répondront aux besoins futurs des soignants et des soignés : « Entre parents, on est en train de s'organiser, comme de créer des formes de ressources qui vont faire, que nos enfants devenus adultes, quand on va partir, on va partir plus tranquilles qu'avec les formes de ressources actuelles ». De plus, ils soulignent qu'ils doivent être conscients du rythme différent de transition de vie des personnes touchées par l'incapacité : « Quand arrive le moment de l'adolescence et que tu vois les enfants de tes amis qui se mettent à sortir à avoir des blondes il y a comme encore la question de savoir jusqu'où tu vas être capable d'aller avec ton propre enfant ».

Chronosystème/facteurs de risque

Le principal facteur de risque relevé dans le discours des parents est que le temps de l'intervention avec l'enfant n'est pas toujours linéaire, mais souvent à rebours. Les parents doivent souvent repartir du début avec les intervenants, repasser par tout le processus d'explications : « À chaque nouvelle démarche, il faut recommencer le processus d'explications ». Nous retrouvons deux autres facteurs de risque chez les proches soignants. D'abord, ils mentionnent entretenir des craintes face aux événements futurs à propos desquels ils ne sont pas renseignés ou sur lesquels ils

n'ont pas de contrôle : « Le testament qu'est-ce que je peux lui laisser comment est-ce que je peux planifier ça, ça fait partie des besoins qu'on a pu constater ». Ensuite, les proches soignants font remarquer que des décisions trop tardives peuvent entraîner des conséquences négatives pour la personne soignée : « La situation de ma fille n'a pas évolué beaucoup, parce que lorsqu'on a pris la décision, de la placer dans une ressource du B c'est que on n'était plus capable de tout coordonner les choses par rapport à elle ».

SAVOIRS ECHANGES PAR LES PARENTS : LES THEMES EMERGEANTS

L'analyse qualitative, basée sur le contenu du verbatim issu des rencontres menées sur le terrain avec les parents et les proches soignants nous a permis de dégager les thèmes émergents en lien avec les savoirs acquis et les apprentissages effectués par l'entremise d'un réseau de pairs. Ces thèmes émergents se révèlent particulièrement éclairants quant aux mécanismes qui sous-tendent le système de transfert des savoirs entre parents et proches soignants d'une personne ayant des incapacités puisqu'ils se basent sur l'expérience personnelle de chacun, sur les différentes relations qu'ils ont entretenues avec leurs pairs, leur entourage, les intervenants et les professionnels ainsi que sur les situations singulières ou partagées qu'ils ont expérimentées.

SAVOIR SYMBOLIQUE OU GAGE D'AFFILIATION

Lorsqu'on interroge les parents sur les conditions d'échange entre parents, deux dimensions émergent de leur discours : ils évoquent leur préférence pour un cadre structuré ainsi que leur choix d'un type de transfert de savoir qui se révèlent plus favorables à ces échanges.

Les parents souhaitent un contexte d'échange particulier qui leur garanti le respect et la sécurité. C'est pour cela qu'ils ne se sentent pas à l'aise par exemple dans des forums de discussion sur Internet. Certains parents se méfient de ce qui peut y être dit (« il faut faire attention aux forums de discussion parce qu'ils peuvent dire n'importe quoi »). Le choix d'un lieu d'échange dans un environnement structuré répond bien aux caractéristiques d'une association, d'un groupe organisé à l'intérieur des centres de réadaptation.

Quand ils évoquent des réunions tenues au centre de réadaptation (« c'est plutôt dans le cadre de réunions [...] ») ou dans des activités thérapeutiques en groupe (« avec la musicothérapie, ça m'a permis de rencontrer des gens, des parents et des musicothérapeutes qui m'ont parlé de certains services »), ils y associent des idées positives en terme de gains (« avec les associations, les parents ont accès à des informations pour les diriger vers des ressources » ; « dans un groupe auquel je participais, mon enfant avait la chance de faire des activités avec d'autres enfants et moi je rencontrais aussi d'autres parents » ; « parfois je fais des activités avec d'autres familles comme l'école à la maison »), d'évènements spéciaux (« une fois par année, il y a un symposium au cours duquel on voit d'autres parents, on échange ») et d'enrichissement. Ce peut être aussi des rencontres informelles, quoique hebdomadaires, avec d'autres parents au sein d'un centre de soin, notamment une mère qui prend le temps de discuter avec d'autres mères pendant que les enfants reçoivent une transfusion sanguine.

Des mères précisent qu'un cadre structuré présente l'avantage d'ouvrir les portes de l'intimité (« dans le cadre d'une discussion, on peut échanger aisément ; dans la vie de tous les jours, c'est plus difficile d'échanger à cause de la gêne, de la retenue de certains

parents qui ne s'avouent pas nécessairement les difficultés » ; « je ne parle pas nécessairement des problèmes de mon enfant avec les autres, sauf dans les moments propices pour ça »).

En effet, le cadre structuré apparaît comme un espace d'arrêt, autorisant l'échange de savoir acquis, dans un contexte où l'intimité peut être touchée. En ce sens, transmettre des savoirs dans ce type de réseau n'est pas l'équivalent d'enseigner au sens traditionnel du terme : celui qui transmet coopère avec ceux qui veulent apprendre et qui seront également transmetteurs (Bouchard, 1999). La transmission et l'échange se vivent dans l'esprit du don. Le don se déroule dans la sphère de la relation à l'autre ; il fait le lien ; la réciprocité et l'identité commune s'en nourrissent. Ainsi, être convié à transmettre ou à apprendre un savoir met en jeu la personne, qui s'affirme en mettant au jour quelque chose d'elle-même, de ses goûts, de ses expériences, de son histoire, de son désir de savoir, de son désir d'être en relation. Pour les parents recevant des services, les occasions d'échange ne les rendent pas enfermés dans des modèles de confrontation. L'attention accordée par les autres à leurs propositions leur procure plus d'assurance et les aide à développer un meilleur climat de dialogue.

C'est sans doute cet esprit du don qui amène une mère à préciser qu'il est aussi nécessaire de refermer cette porte de l'intimité pour « décrocher » (« à un moment, il faut décrocher de ça, si on en parle tout le temps, ça ne nous le permet pas »). On peut noter ici combien cet élément se révèle paradoxal : ne pas parler permet de décrocher ; décrocher pour mieux se réinsérer dans la société dans un souci d'intégration. En ce sens, les parents semblent effectuer un va-et-vient avec ces groupes au sein desquels ils peuvent trouver des ressources leur permettant de mieux affronter les défis quotidiens mentionnés plus haut.

Les parents expliquent aussi le poids du hasard dans leurs expériences de rencontre (plus par hasard qu'intentionnellement) ; car l'organisation de ces réunions ne se fait pas sur un mode régulier et vient alors bousculer la dynamique familiale, la routine quotidienne que le parent utilise comme stratégie d'adaptation (« avec le travail, les obligations, c'est difficile de rencontrer des gens » ; « par contre, une fois que je rentre chez moi, je me retrouve seule et je n'ai pas nécessairement le temps d'aller vers les autres parents ou d'aller sur les forums de discussion » ; « il faut que je maintienne une routine avec mon enfant sinon il est perdu » ; « la routine nécessaire à mon enfant peut freiner les rencontres avec les autres parents ou les activités avec les pairs »). Les parents considèrent que les rencontres avec d'autres parents ne permettent pas de décrocher.

SAVOIRS CIRCULAIRES

L'un des points récurrents dans les rencontres entre parents concerne : le besoin de mieux comprendre leur enfant, la nécessité de disposer des connaissances nécessaires dans un double objectif : de savoir répondre de manière adaptées aux besoins de leur enfant et de faire un effort pour se mettre dans la peau de leur enfant afin d'ajuster leur relation.

L'objectif principal est d'assumer pleinement leur rôle éducatif auprès de leur enfant. Ces parents sont donc en forte demande d'information qui peut être assouvie par le biais de la rencontre avec les intervenants (dont les parents soulèvent plusieurs limites) par la consultation des livres, des pamphlets ou des sites Internet ou encore par les échanges avec les parents.

L'annonce de l'incapacité, mais aussi le comportement de l'enfant au quotidien constituent des bouleversements auxquels le parent doit apprendre à s'adapter (Lefebvre, Pelchat, Kalubi et Michallet, 2002).

Or, certains parents expriment leur difficulté à s'adapter au malaise de leur enfant. Ceux-ci sont en attente de service et d'information, ce qui les rend très réceptifs aux propos des autres. Ainsi, une des mères de notre échantillon qui n'était pas encore fixée sur le diagnostic de sa fille semble faire des pas en avant à l'issue de ses contacts avec des pairs (« le groupe de discussion d'aujourd'hui m'a fait connaître la dysphasie et m'a fait penser que ma fille avait peut-être ce problème ; « la présente rencontre m'a surtout mis sur certaines pistes »).

D'autres parents paraissent en contrôle – appropriation - de la situation de par le bagage de connaissances qu'ils possèdent. Ils se sentent alors en mesure d'aller à la rencontre de nouveaux parents dans le besoin (« c'est moi qui suis allée vers eux pour les informer ») ou même de guider leur propre conjoint au sein du foyer (« les connaissances que j'avais déjà en tant que mère de famille m'ont servi auprès de mon conjoint pour lui apprendre à intervenir, à agir avec l'enfant »).

Dans tous les cas, le quotidien des parents avec l'enfant n'est pas sans présenter des difficultés.

Il est semé de défis autour des interventions :

- de leur régularité ou leur persistance (« l'intervention est toujours à recommencer, parfois on perd la motivation, mais il faut reprendre malgré tout ») ;
- de leur cohérence (« c'est difficile d'être toujours cohérent dans son intervention, c'est exigeant ») ;
- de leurs objectifs à définir en tenant compte de court terme (« comme on vit dans le moment présent, mon enfant a pour le moment besoin du Ritalin, après on verra » ; « il faut se fixer des objectifs à court terme »).

Le quotidien est semé de défis provenant aussi du regard d'autrui et des malaises qui s'en suivent. La société est habituée à juger sans essayer de comprendre le comportement de l'enfant (« j'ai décidé de répondre de façon sèche aux gens qui font des commentaires parce que je suis tannée que l'entourage juge mon enfant sans comprendre »). Il faut de toute façon apprendre à s'ajuster (« il faut que j'apprenne à mon enfant à vivre en société, par exemple aller à l'épicerie, les autres parents ne comprennent pas pourquoi j'agis ainsi » ; « parce que je ne fais pas les mêmes choix que les autres parents, parce que je veux m'investir auprès de lui, je me fais catégoriser

comme mère poule, je me fais regarder bizarrement » ; « on passe parfois pour des mères poules aux yeux des autres amis, on n'a pas le choix de surveiller, de garder notre enfant auprès de nous » ; « il faut faire face au (pré)jugement de la famille, de l'entourage qui ne comprennent pas toujours le problème » ; « quand tu arrives en quelque part et que ton enfant a certaines habitudes qui peuvent paraître bizarres, les gens peuvent le regarder de façon étrange »).

Presque tous les parents font référence à l'hétérogénéité des contacts dans l'entourage et à la froideur des intervenants (« les gens qui travaillent dans le milieu de la santé ne sont pas toujours très humains, ne sont pas cordiales, compréhensifs » ; « les gens qui travaillent dans le milieu ne réalisent pas toujours que notre enfant, c'est notre vie »).

Dans un autre ordre d'idées, les parents laissent entendre qu'ils sont conscients de la place privilégiée qu'ils occupent dans la vie de leur enfant. Ceux qui l'ignorent apprennent très vite à composer avec cette réalité, sans nécessairement prendre le temps d'analyser les faits quotidiens pour savoir ce qui est bon pour l'enfant (« j'aurais besoin que quelqu'un s'occupe un peu de mon enfant à part moi, mais j'ai toujours la crainte qu'il ne soit pas surveillé comme il faut » ; « il y a toujours des gens pour ou contre le Ritalin, l'important reste que je sois toujours apte à aider mon enfant »)(...) (« à l'école où mon enfant allait avant, la surveillance était beaucoup trop lâche pour que je puisse le laisser dans cette école » ; « je n'ai pas aimé que la professeure me dise de lui donner du Ritalin après seulement 30 minutes dans la classe »).

Dans cet ordre d'idées, beaucoup de parents exigent une meilleure intégration de leur enfant en milieu scolaire et revendiquent la reconnaissance des droits de l'enfant dans ses différents milieux de vie, en tenant compte des défis spécifiques de chaque sphère de l'écosystème.

SAVOIRS EXPERIENTIELS

Les savoirs expérimentiels se construisent, comme leur nom l'indique, dans l'expérience avec l'enfant (Kolb, 1984). Ils permettent de faire preuve de créativité dans les interventions quotidiennes avec l'enfant. Les parents évoquent essentiellement ce type de savoir qu'ils appellent, dans la majorité des cas, les « trucs », un terme qui apparaît à de nombreuses reprises (« avec d'autres parents on échange *des trucs*, des outils », « dans les groupes de discussion, les rencontres structurées, on peut trouver du soutien ou *des trucs* » ; « les autres parents qui ne sont pas dans le même contexte peuvent nous donner *des trucs* ; le groupe m'a donné *des trucs* pour gérer les cauchemars que mon enfant faisait ; ce n'est pas tout d'avoir des bons *trucs*, il faut les appliquer et les maintenir »).

Ces savoirs expérimentiels permettent aussi aux parents d'anticiper par rapport à l'avenir : comment le comportement de l'enfant va-t-il évoluer ? Quelles sont les prochaines étapes à franchir ? Quelles sont les étapes franchies par les autres parents ? Telles sont les questions formulées par les parents que nous avons rencontrés : « avec l'AQEA, on rencontre des parents dont les enfants sont peut-être plus vieux et qui nous parlent de l'avenir, qui nous rassurent par rapport à ça » ; « par le contact d'une amie dont l'enfant avait été diagnostiqué très jeune, on a pu être proactif,

agir avant de recevoir le diagnostic parce qu'elle nous avait donné des informations pratiques ».

Il apparaît aussi que ces savoirs interviennent de manière indirecte dans la relation entre le parent et son enfant. L'interaction quotidienne permet aux parents d'acquérir des savoirs expérientiels sur le comportement de l'enfant et sur la manière de s'y adapter ; certains signaux envoyés par l'enfant ne sont pas forcément perçus ou interprétés adéquatement par le parent. Dans ce cas, le savoir expérientiel d'un tiers peut nourrir celui du parent et venir compenser cette limite (« avec les autres parents dont les enfants ont la même maladie de sang, j'apprends à voir dans le comportement de mon enfant les symptômes que mon enfant n'est pas nécessairement capable de verbaliser »).

SAVOIRS THEORIQUES

Les parents échangent également des informations sur l'incapacité et ses fondements théoriques. Pour les parents qui ne possèdent pas de diagnostic sur les difficultés de leur enfant, tout échange de cette nature leur permet d'obtenir des informations introductives au diagnostic (« les parents échangent entre eux pour s'expliquer les termes, les diagnostics »). D'ailleurs, nous reprecisons que ce type d'échange a même réorienté les réflexions dans certaines rencontres de groupe de discussion ; des mères ont déclaré en effet avoir appris de nouvelles connaissances (« le groupe de discussion d'aujourd'hui m'a fait connaître la dysphasie et m'a fait penser que ma fille avait peut-être ce problème » ; « la présente rencontre m'a surtout mis sur certaines pistes »).

Pour les parents dont l'enfant a obtenu un diagnostic, il s'agit de renforcer leur bagage de connaissances ou d'obtenir des informations complémentaires sur le diagnostic (« en parlant avec les autres parents, j'apprends sur sa maladie » ; « j'ai rencontré une dame dont le fils est comme le mien, on a pu échanger sur les symptômes, les comportements »). Ces informations sont nécessaires aux parents pour être en mesure de se mettre à la place de leur enfant et mieux comprendre ses difficultés (« mon fils a eu deux diagnostics à deux moments différents : j'ai donc eu besoin de m'informer, de me mettre à sa place pour comprendre ce qui se passait dans sa tête » ; « je me suis inscrite à des formations de groupe qui permettaient de mieux comprendre la dysphasie, mieux comprendre ce que mon enfant vivait »).

SAVOIRS PRATIQUES

Les parents échangent des informations utilitaires sur les services auxquels ils peuvent avoir recours pour, par exemple, aider leur enfant (« les échanges avec les autres parents peuvent nous rassurer ou nous conseiller pour obtenir de meilleurs services ») ou pour obtenir des aides financières (« c'est par le biais d'un autre parent qui faisait partie d'un cercle de proches que j'ai pu savoir que j'avais droit à une compensation financière pour engager une professionnelle »).

SAVOIR DE POUVOIR

Enfin, ces échanges permettent aux parents de construire un « savoir de pouvoir » qui les amène à s'affirmer et de faire face aux commentaires négatifs et aux préjugés de leur entourage (« connaître le diagnostic, s'informer sur le trouble permet de s'affirmer face à l'entourage, à la famille »), mais qui force aussi à ignorer ces préjugés pour insister davantage sur les détails positifs, les atouts et les forces de l'enfant.

Par ailleurs, les échanges entre parents évoquent surtout deux systèmes de défis : celui du microsystème, dans la relation entre le parent et son enfant, et celui du mésosystème, dans la construction des stratégies de régulation des malaises issus des préjugés de l'entourage. C'est pour cela que les rencontres de groupes font émerger aux yeux des parents un réseau social fondé sur une forme de parité qui va au-delà des repères sociaux habituels, au-delà du niveau socioéconomique, au-delà de leur niveau de scolarité. Les parents s'expriment en donnant l'impression de faire fondre d'autres aspects de leurs identités au profit d'une seule et même identité basée sur la capacité de chacun, en tant que parent, à transmettre des savoirs et à s'ouvrir pour en recevoir d'autres (Zaouche-Gaudron, Ricaud, Granié et Beaumatin, 1997). Ainsi, quiconque est parent (encore plus quand il s'agit de parent d'enfant présentant des incapacités) partage un statut égal de « parent » ; il bénéficie de plus de crédibilité, même si les enfants ne présentent pas les mêmes difficultés (« sans entrer en relation avec des parents qui ont des enfants avec le même problème que le mien, j'ai quand même un réseau de soutien avec mes amis qui ont des enfants » ; « les autres parents dont les enfants n'ont pas de problème peuvent nous fournir un point de vue très objectif »). Tout intervenant et professionnel qui partage de statut sacré de parent est crédité de plus de reconnaissance. D'ailleurs, cela est aussi valable pour les intervenants qui sont eux-mêmes parents (« la décision de la médication revient finalement aux parents, c'est une neurologue, mais qui était elle aussi mère, qui m'a dit ça » ; « les professionnels qui sont aussi parents sont plus sensibles, ils ont une différence d'approche et te laissent un temps de réaction »). Ce statut commun semble entraîner une attitude automatique d'empathie entre les parents ; il devient aussi source de réflexion pour analyser ou voir autrement les interventions destinées à l'enfant (« les autres parents qui ne sont pas dans le même contexte peuvent nous donner des trucs, nous faire voir les situations autrement » ; « lors des rencontres avec d'autres parents, ça m'a permis de voir ce qui se vivait ailleurs, d'avoir un autre point de vue, une autre façon de faire » ; « voir une autre facette des problèmes, une autre façon de voir grâce aux autres parents » ; « je n'ai pas l'impression d'avoir appris quelque chose lors de la présente rencontre, j'ai plutôt pris conscience de certaines choses »).

SAVOIR DIALOGIQUE

Les interactions entre parents ouvrent la voie à la découverte de la zone proximale de développement. Elles créent une double position, une position à la fois dialogique et complémentaire où les parents sont à la fois apprenants et pourvoyeurs de savoirs. Ils s'ouvrent aux pairs et s'attendent à acquérir de nouveaux savoirs à travers ces derniers, que ce soit sur des sujets précis (« ça ne me paraît pas nécessaire d'entrer en relation avec les autres parents pour discuter de sa déficience, mais je le fais par contre pour discuter de son problème de sang » ; « on se trouve donc parfois à faire part de notre expérience parce qu'on est dans une problématique particulière ») ou pour des fins d'étayage (« dans les groupes de discussion, les rencontres structurées, on peut trouver du soutien ou des trucs, mais c'est le niveau où chacun est rendu par rapport au diagnostic »).

L'expérience d'échange de savoir se veut à la fois volontaire, libre et dépourvu de toute contrainte externe pour leur appropriation. Ainsi, une mère précise que les savoirs que les parents transmettent n'ont pas pour objectif spécifique d'être intégrés par l'autre parent, ni de l'imposer à ce dernier (« on n'échange pas nécessairement des informations formelles, ce sont plutôt des échanges basés sur l'expérience, le vécu, de l'écoute aussi » ; « on échange surtout par rapport à notre vécu, celui de notre enfant » ; « c'est une autre mère qui m'a dit qu'elle agissait comme ça, alors j'ai essayé »).

Le savoir transmis n'est pas directif, ni suggestif (« on parle avec les autres familles, mais pas nécessairement dans le but d'éduquer ou de donner des conseils » ; « on se trouve à partager beaucoup, mais sans nécessairement pour donner des conseils »). Dans ce contexte, toute imposition des décisions peut s'avérer choquante : (« je n'ai pas aimé que la professeure me dise de lui donner du Ritalin »). Même si au même moment, chaque mot et chaque thème peuvent faire l'objet d'enjeu différents et d'interprétations contradictoires entre parents. Face à une mère qui déclarait être épuisée et qui doutait quant à l'utilisation du Ritalin, une autre mère a fait part de sa propre expérience avec son fils et du cheminement l'ayant conduite à accepter cette médication, pour déboucher sur des déclarations sereines (« par rapport à la médication, il faut voir ce qu'on veut comme parent, pour notre enfant »).

La réciprocité se conjugue en termes de «partager et recevoir» et non seulement en termes de «donner et prendre». Tout parent intégrant le cercle d'échange est donc susceptible d'apparaître à la fois comme apprenant et comme expert. Un jeu dialectique de l'identité et de l'altérité s'instaure, se construit et donne l'illusion d'existence d'un réseau permanent qui va au-delà des moments de rencontre.

En définitive, le transfert des savoirs suit un cheminement particulier. Il s'impose tout d'abord à l'attention et à l'expérience de l'autre. Il appelle une phase d'écoute et d'observation et d'expérience. Puis, il débouche sur des étapes incontournables de cheminement progressif, de réflexion sur et dans l'action (Bouchard, 1996) (« on y va

par essais et erreurs pour s'ajuster dans notre intervention » ; « ce n'est pas tout d'avoir des bons trucs, il faut les appliquer et les maintenir »). Pour la plupart des parents, l'apprentissage s'effectue de manière effective par l'appropriation de l'objet de savoir qui demeure centré sur la survie et le développement intégral de leur enfant. Il se renforce par des phases d'évaluation (« on réévalue nos actions, nos interventions » ; « je vois dans le comportement de mon enfant quand il a besoin d'une transfusion, même s'il ne me dit pas ce qu'il ressent »). Ainsi, l'apprentissage demeure un processus d'appropriation des connaissances, de réorganisation, de transformation, d'ajustement, de cristallisation, voire de production des savoirs. Pour les parents comme pour leurs enfants, l'apprentissage est multiforme. Il s'inscrit facilement dans le schéma de synthèse proposé par Leclercq et Denis (1999; voir tableau 3) qui inclut les actions de recevoir et structurer des informations, de s'imprégner des modèles, de pratiquer des régulations, d'explorer des banques des cas exposés ou fournis, d'expérimenter des solutions à travers le vécu des autres, tout simplement de créer et reconstruire un monde, que celui-ci soit réel ou imaginé.

Tableau 3. Modalités d'apprentissages inspirées de Leclercq et Denis (1999).

Apprendre Intervenir	Recevoir	S'imprégner	Pratiquer	Explorer	Expérimenter	Créer
Actions de quelqu'un pour ...	Dire/ Écouter	Montrer/ Regarder	Guider/ Suivre une progression	Mettre à disposition/M anipuler	Donner un problème/ Chercher une solution	Construire/ Être présent
Contexte d'échange	Informations structurées/ non structurées	Modèles	Régulations	Banques de données	Outils	Matériel

CONCLUSION

L'analyse des expériences exposées par les parents permet de relever 4 conditions favorisant le transfert des savoirs et savoir-faire entre parents. a) Au cours de leurs interactions avec d'autres parents, plusieurs parents se mettent en position d'apprenants et s'attendent à acquérir de nouveaux savoirs, sur des sujets bien précis (« *ça ne me paraît pas nécessaire d'entrer en relation avec les autres parents pour discuter de sa déficience, mais je le fais par contre pour discuter de son problème de sang* » ; « *on se trouve donc parfois à faire part de notre expérience parce qu'on est dans une problématique particulière* »). Ainsi, les parents plus experts sur une question interviennent et se déclarent prêts à donner plus d'étayage, plus de soutien (« *dans les groupes de discussion, on peut trouver du soutien ou des trucs, mais c'est le niveau où chacun est rendu par rapport au diagnostic qui est plus important* »). b) Beaucoup de parents comptent sur l'expérience et le dialogue avec leurs pairs plus âgés. Ils construisent dans l'expérience et s'attendent à verbaliser leur expérience sans l'imposer aux autres (« *on n'échange pas nécessairement des informations formelles, ce sont plutôt des échanges basés sur l'expérience, le vécu, de l'écoute aussi* » ; « *on échange surtout par rapport à notre vécu, celui de notre enfant* » ; « *c'est une autre mère qui m'a dit qu'elle agissait comme ça, alors j'ai essayé* »). c) La modalité de transmission la plus courante et la plus appréciée se veut suggestive (« *on parle avec les autres familles, mais pas nécessairement dans le but d'éduquer ou de donner des conseils* » ; « *on se trouve à partager beaucoup, mais sans nécessairement pour donner des conseils* »). L'attitude des personnes qui imposent leur perception par exemple autour de la médication (« *je n'ai pas aimé que la professeure me dise de lui donner du Ritalin* ») ou en jugeant l'enfant sans le comprendre peut apparaître comme une source de violence symbolique dans le cheminement du parent. d) La réciprocité semble alors être la pierre angulaire des échanges. Elle montre que dans ce contexte de transfert des savoirs, un rapport innovant «partager / recevoir» se construit et se substitue à celui du «donner / prendre» susceptible de caractériser la relation dans la paire expert/apprenant. Il se crée ainsi des relations partenariales entre les cellules familiales, et ce, selon les besoins, les contextes, les désirs, etc. de chacune. Cela permet de créer un réseau d'apprentissage, une organisation apprenante. Au cours de nos recensions d'écrits, nous avons constaté que le Conseil de la famille et de l'enfance (2007) insiste sur le fait d'encourager le développement des réseaux d'apprentissage et d'entraide entre parents comme voie idéale pour tenir compte des besoins réels et des besoins de soutien propres à chaque famille, dans un contexte où l'on réitère les engagements sociaux pour briser l'isolement des familles et contribuer à l'amélioration de la qualité des services offerts aux enfants vivant avec des incapacités.

Partout à travers la province du Québec, l'isolement des familles de personnes vivant avec des incapacités est une réalité dont les coûts sont incalculables. Tout au long de cette recherche, nous avons appris (de tous les acteurs) que les parents souffrent de cette situation, de l'insuffisance des services destinés à leurs enfants. L'état de leur enfant les condamne à traîner une charge plus lourde en matière de soutien au développement de l'enfant. Parallèlement, les parents comme les proches développent des savoirs et savoir-faire qui passent inaperçus pour eux-mêmes. Seule l'expérience de l'autre vient les éveiller à l'importance de leur propres acquis. Le contexte de partage

de savoirs facilité par des regroupements comme ceux que nous avons mis en place, stimule une dynamique de prise en charge personnelle (sentiments d'autoefficacité) consécutive à plusieurs stades d'écoute et « d'observation », puis d'intégration des consignes ou des découvertes à mettre en pratique : (« *on y va par essais et erreurs pour s'ajuster dans notre intervention* » ; « *ce n'est pas tout d'avoir des bons trucs, il faut les appliquer et les maintenir* »). La fréquentation d'un groupe ou d'une communauté est considérée de manière indiscutable comme une source d'enrichissement, d'apprentissage et de savoir. Or, l'entrée dans un groupe suppose l'existence d'autres parents catalyseurs. Cela suppose aussi une préparation pour être capable de considérer différemment sa situation familiale telle qu'elle est, d'affronter la déstabilisation créée par le diagnostic d'incapacités, de reprendre un certain contrôle sur sa vie, etc. Toutefois, compte tenu de la rareté des ressources professionnelles, les parents jugent ces moments de rencontre utiles à leur propre développement et au développement de leur enfant ou de la personne vivant avec des incapacités. Les opérations de la recherche nous ont permis d'expérimenter en profondeur un modèle d'organisation qui se transfère bien du milieu de la recherche à d'autres contextes tant formels qu'informels. Nous en poursuivrons l'approfondissement sous différents angles tant avec des familles qu'avec d'autres types de participants.

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 document.

- 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.
- 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.
- 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 Niggl 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>>.
- 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.
- CRİRES (1993). La réussite scolaire et la collaboration entre l'école et la famille. *Bulletin du CRİRES*, 1(1). Document téléaccessible à l'adresse URL <<http://www.ulaval.ca/crires/pdf/CRİRES1.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.
- 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 déclin : la longue marche des familles vers l'intégration. *Déclin : 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.
- 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., Ciacara, 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.
- Knafli, 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 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 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 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. Poupard, 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. *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., Eyrych, 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 Orthopshyciatry*, 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 yougn 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 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.
- 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.
- 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.