

PARTICIPATION AUX RÉSEAUX DE SOUTIEN SOCIAL : LES RÔLES DES PARENTS D'ENFANTS PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Barbara Morin, Isabelle Charbonneau, Jean-Claude Kalubi et Sylvie Houde

Depuis plusieurs années, les services destinés à la personne présentant une déficience intellectuelle mettent l'accent sur l'importance de la collaboration entre familles et professionnels. C'est en ce sens qu'une recherche a été menée auprès des parents d'enfants bénéficiant des services publics de réadaptation. En prenant appui sur le modèle écosystémique, il s'agissait d'analyser les perceptions des parents quant à leurs rôles, et ce, afin de dégager des obstacles et des facilitateurs en matière de participation aux réseaux de soutien. Les données recueillies ont été traitées grâce à un dispositif original d'analyse des groupes de réflexion (DRAP). Les résultats obtenus mettent en évidence l'expertise des parents, leurs rôles, leurs niveaux de participation et leurs approches d'intégration aux différents réseaux en construction.

INTRODUCTION

Vivre avec un enfant présentant des incapacités intellectuelles amène son lot de défis au quotidien; de sorte que l'importance du soutien et du suivi n'est plus à démontrer. Selon l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2001), la participation des familles aux réseaux de soutien s'accompagne de nouvelles responsabilités. Elle nécessite des ajustements importants dans l'interprétation des besoins, dans le choix des outils et ressources de soutien. L'établissement d'une relation de partenariat véritable entre les différents acteurs concernés devient ainsi nécessaire pour faciliter une meilleure écoute de la personne et de sa famille. Dans ces conditions, la participation des parents dans le processus d'intervention requiert la construction d'un réseau d'entraide constitué à la

fois d'intervenants des services publics et privés, ainsi que de différentes ressources communautaires. Cette participation exige une explicitation des attitudes, des attentes et des actions de partage des rôles pour produire des effets durables en termes d'engagement des parents, de co-construction des savoirs et savoir-faire, d'amélioration des conditions de vie de l'enfant vivant avec une incapacité et de sa famille, etc. Des études (Kalubi, 2008; Crozier, 1963) ont montré l'intérêt d'analyser les motivations d'une telle participation, pour mieux contribuer à l'amélioration des systèmes de soutien, ainsi qu'au renforcement des leviers d'appui. Dans le présent article, la participation des parents sera considérée non seulement au regard des besoins des familles, mais surtout en tenant compte des priorités qui influencent l'engagement de celles-ci dans le processus d'intervention auprès de leurs enfants.

Situations d'incapacités et participation des parents

Selon Bouchard et Kalubi (2003), la participation des familles repose sur un degré de pouvoir qui rend possible le partage de tâches, tout en favorisant la prise de décision concertée avec les professionnels.

Barbara Morin, Isabelle Charbonneau, Jean-Claude Kalubi,
Département d'études sur l'adaptation scolaire et sociale,
Faculté d'éducation, Sylvie Houde, Centre de pédagogie en
science de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la
santé, Université de Sherbrooke, Adresse de correspondance :
barbara.morin@usherbrooke.ca

Elle invite les gens du réseau de la santé et des services sociaux à repenser leurs façons de faire; elle sollicite de manière particulière l'engagement des parents dans le processus d'éducation en favorisant leur insertion et celle des membres de leur environnement dans le processus de prise de décisions et d'identification des priorités d'intervention. Cette rencontre entre le réseau de la santé et la famille ne peut déboucher sur des résultats positifs si l'une des parties renonce à ses responsabilités. Il y a inévitablement une idée de processus actif où les acteurs concernés doivent démontrer une attitude d'ouverture, en partageant leurs connaissances, leurs opinions et leurs besoins. L'appropriation des rôles et responsabilités oblige chaque personne à faire un pas vers l'autre, à contribuer à sa façon au dialogue et à participer à la prise de décision. Dans un tel processus, l'évaluation des besoins, l'élaboration des objectifs et l'identification des ressources deviennent incontournables. Toutes les personnes concernées doivent suivre les priorités d'intervention, afin d'aider la personne vivant avec des incapacités intellectuelles à cheminer vers son développement intégral (Champagne, 1992). Elles doivent mettre la famille ou les ressources de type familial au cœur du processus de participation.

Cela rend possible des alliances entre les personnes, par la reconnaissance de leurs expertises mutuelles et de leurs ressources réciproques (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1996).

Communication et réseau de soutien

Plusieurs questions font encore l'objet de débats, notamment celles touchant les conditions de participation des parents et des professionnels, les rôles spécifiques de chacun dans les processus d'aide et d'entraide, ainsi que la valorisation de savoirs et savoir-faire respectifs. Ces débats influencent les orientations du gouvernement et des ministères concernés, même si sur le terrain, l'avancée en termes de participation ne se fait jamais aussi rapidement. Il faut admettre que la communication parents-professionnels en déficience intellectuelle est souvent conflictuelle (Chatelanat, Panchaud Mingrone et Niggli Domenjoz, 2003). Les parents décrivent à la fois l'insuffisance des services et les attitudes des professionnels; tandis que ces derniers semblent souvent désengagés par rapport à leurs

responsabilités envers les familles (Pelchat et Lefebvre, 2003). Si les parents sont parfois passifs (Bouchard et al., 1996), ils expriment ouvertement leur désir « *de se sentir considéré par les professionnels* » (Pelchat et Lefebvre, 2003, p. 141) et de « *participer à la prise de décision* » (*Ibid.*, p. 141). Beaucoup de parents ont l'impression, pour différentes raisons, que les actions et les attitudes des professionnels ne prennent pas en compte les souhaits exprimés, que le système de services, de par ses programmes et ses modes d'approche préconisés, ne les épaulent pas assez (Blain, Blais, Boily, Prud'homme et Roy, 2003). Tout cela rend incontournable, du moins pour les parents, la nécessité de bâtir des liens de confiance et des liens de référence, à l'intérieur de réseaux d'appartenance (et de soutien) formels ou informels.

Les résultats obtenus dans le cadre des travaux de recherche de deuxième cycle (Charbonneau, 2009) ont permis de mettre en lumière la perception des parents ayant un enfant qui présente des incapacités, au regard de leurs rôles, leur participation et celle des partenaires du réseau de service. À la lumière des données empiriques recueillies sur le terrain, plusieurs questions ont interpellé les observateurs ayant pris part au projet de recherche. Il sera intéressant de cibler l'émergence d'éléments de sens pour mieux répondre à la question des rôles perçus par les parents, concernant en particulier leur participation au réseau de soutien de la personne présentant des incapacités intellectuelles.

Cadres conceptuel et méthodologique

Les perceptions des parents en ce qui a trait à leur participation renvoient à une logique de la complexité, faisant intervenir des variables issues à la fois des expériences personnelles et familiales, des situations vécues d'intervention, de traitements cliniques et de consultation, de même que des expériences de vie en communauté. Cette complexité appelle l'adoption d'une perspective écosystémique (Bronfenbrenner, 1979, 1993) selon laquelle les perceptions de l'individu sont étroitement liées aux événements se produisant dans différentes sphères de vie, qu'elles soient proximales (famille, entourage proche, école, milieu d'intervention, etc.) ou distales (communauté, législation des institutions, orientations gouvernementales, etc.). Ce sont ces perceptions issues des interactions multiples qui

façonnent la réalité de l'individu, motivent ses actions et rendent possibles (ou entravent) les adaptations et les changements.

Afin d'accéder aux perceptions des parents, il est nécessaire d'utiliser une méthodologie susceptible de les amener à s'exprimer adéquatement sur leur réalité. Car, comme l'indique Jaillon (2005), c'est par la parole que la réalité vécue sera reconstruite par l'individu et rendue disponible à l'analyse. La démarche méthodologique privilégiée répond à cette exigence. Elle repose sur une démarche réflexive d'analyse en partenariat (DRAP) (Boudreault et Kalubi, 2006) basée sur la dynamique propre aux groupes de réflexion (*focus groups*). Dans le cadre de la présente étude, six parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles ont participé à un groupe de réflexion soutenu par la démarche DRAP. Dans un tel dispositif, pour que les participants se sentent à l'aise de prendre la parole, les règles de fonctionnement sont exposées dès le départ (Boudreault et Kalubi, 2006; Jaillon, 2005). La démarche proposée apporte aussi d'autres particularités : « *il n'est pas question de discuter des perceptions de chaque participant. Tous doivent plutôt énoncer leurs idées et prendre connaissance de celle des autres, sans y porter un jugement de valeur. En conséquence, un participant en désaccord avec l'énoncé affiché doit en formuler un à son tour. Ainsi, il s'agit d'orienter les acteurs concernés vers la mise en commun de leurs idées, dans un cadre de réflexion, voire de discussion, dominé par des comportements d'égal à égal. Tous les participants sont encouragés à faire valoir leurs expertises, leurs arguments, leurs difficultés et leurs solutions* » (Boudreault et Kalubi, 2006, p. 11). Au cours des discussions, un logiciel spécifique soutient la démarche d'analyse en facilitant la prise de notes, ainsi que l'affichage des énoncés, directement sur un grand écran accessible à tous. Le bon déroulement de ce processus permet de saisir les conceptions, les perceptions et les préoccupations des parents. Il permet aussi à ces derniers de valider, de clarifier et de corriger les énoncés formulés (Boudreault et Michallet, 2003; Boudreault et Kalubi, 2006). Grâce aux énoncés obtenus (environ 300) à l'issue du groupe de discussion, une analyse de contenu (Bardin, 1998, 2003; Jones, 2000) a été effectuée. Conformément à l'objet du présent article, seuls les énoncés relatifs aux perceptions des parents et à leurs rôles seront traités ou exploités.

Résultats

L'analyse de contenu effectuée a permis de mettre en évidence des tendances fortes dans le discours des parents. Ainsi, ces derniers conçoivent-ils leurs rôles selon quatre grandes modalités d'action. Ils se voient à la fois comme : 1) garants de la continuité des services; 2) coordonnateurs de la qualité des services; 3) animateurs de petits réseaux de compétences; et 4) gardiens de l'image positive de la personne.

Garants de la continuité des services

Pour les parents, les interventions apparaissent parfois cloisonnées puisque chaque professionnel tend à travailler une sphère en particulier (selon sa spécialité ou sa profession), sans toutefois intégrer ses interventions dans un continuum de services. Dès lors, c'est la perspective globale du développement de l'enfant qui serait ignorée. Il deviendrait alors nécessaire pour les parents de démontrer certaines aptitudes spécifiques afin de permettre à l'enfant d'accéder aux services dont il a besoin, ou encore de développer une cohérence entre les différents services offerts.

Parmi les aptitudes identifiées, démontrer de l'audace et de l'initiative serait considéré comme quelque chose de grande importance. Certains parents considèrent que sans la ferveur, voire l'empressement qu'ils ont manifesté, les services pour lesquels ils se sont défendus ne leur auraient pas été offerts : « *J'ai la chance d'avoir de l'audace, de me lever debout, d'avoir rencontré les bonnes personnes, mais d'autres parents n'ont pas les mêmes ressources* ». Ils semblent en effet persuadés que, pour obtenir des services, mais aussi pour s'allier aux professionnels, ils doivent être convainquants et audacieux, car, selon eux, cela ne va pas de soi : « *Il a fallu à plusieurs reprises que j'insiste auprès des intervenants parce que j'étais convaincu du problème de mon enfant alors qu'ils me disaient le contraire* ».

Dans le même ordre d'idées, les parents soulèvent la nécessité de faire preuve d'engagement. Selon eux, il leur serait nécessaire de démontrer de l'autonomie et de la débrouillardise pour pallier les lacunes dans la communication avec les intervenants et entre les services : « *Il fallait que j'engendre la*

communication par moi-même, que je fasse les démarches ». De même, les parents déplorent les comportements de certains professionnels qui ne seraient pas toujours enclins à prendre les devants ou à entreprendre des démarches pour assurer la qualité et la cohérence des services. Cela les obligerait à assumer des responsabilités qui, à leur avis, ne sont pas nécessairement les leurs : *« Il fallait que je fasse le suivi des papiers à remplir moi-même »*.

Enfin, la capacité de s'affirmer serait gage de reconnaissance : *« J'ai une réputation auprès des thérapeutes parce que j'ai montré qui j'étais et ce que je voulais; j'ai l'impression que les relations s'améliorent, que je suis plus respectée »*. Selon certains parents, il deviendrait même nécessaire de s'imposer pour faire entendre sa voix. Cette violence nécessaire face à l'institution leur permettrait de faire reconnaître leurs compétences ainsi que leurs savoirs en lien avec la réalité de leur enfant, les rendant ainsi aptes, aux yeux des intervenants, à participer pleinement au processus d'intervention : *« Pour nous, c'est légitime que notre enfant reçoive les services parce qu'on voit son potentiel en tant que parents »*.

Coordonnateurs de la qualité des services

Du point de vue des parents, un premier point à considérer lorsqu'il est question de la qualité des services renvoie à la diffusion des informations et à l'établissement d'un lien de confiance avec les milieux d'intervention. La complexité, le temps nécessaire et, parfois, la difficulté que représentent l'accès à l'information et aux services, de même que l'établissement du lien de confiance avec les intervenants constitueraient des enjeux de taille, influençant les décisions de la famille : *« J'hésite à changer de quartier parce qu'il faudrait que je recommence tout le processus, que je rétablisse les liens avec les intervenants »*. Dans le développement du lien de confiance, les parents accordent une grande importance à l'ouverture et l'engagement des professionnels, à la possibilité d'établir des objectifs communs pour travailler ensemble au développement de l'enfant : *« Certains spécialistes y mettent beaucoup de cœur, embarquent dans les efforts faits par ma fille et par moi »*. Au cœur de la définition que se font les parents de la qualité des services, ces éléments représentent un point névralgique dans leur

quotidien : *« Ça devient une question territoriale, tu songes à aller vivre ailleurs pour que les services soient meilleurs »*.

Un second point à considérer renvoie au choix des services selon les besoins identifiés. Puisqu'ils sont les premiers répondants de l'enfant présentant une déficience intellectuelle, les parents se considèrent comme les meilleurs juges des services nécessaires. À ce titre, ils n'hésitent pas à revendiquer ces services même si, selon eux, ils ne devraient pas avoir à le faire : *« Il a fallu que je me fâche, que j'insiste énormément pour obtenir les services »*. En tant que spécialiste de leur enfant et de ses besoins, ils sont conscients des caractéristiques spécifiques de ce dernier. Il devient alors important que l'enfant se sente en sécurité afin d'être soutenu dans son évolution : *« Nos enfants sont hypersensibles, ils doivent négocier avec plein de gens dans plein de situations désagréables : c'est essentiel qu'ils se sentent en confiance »*. Cet état des choses justifierait le droit de regard des parents non seulement sur le choix des services, mais également sur le choix des intervenants avec lesquels travailler : *« J'ai appris que je pouvais magasiner les services, que je pouvais refuser les services des intervenants qui ne nous satisfont pas »*.

Dans un tel contexte, la possibilité de participer aux rencontres multidisciplinaires (plan de services individualisés, plan d'intervention) devient un incontournable. Elle est garante de l'accès à l'information, du contrôle de la qualité et de la cohérence des services offerts : *« Il faut qu'on se concerte, que les intervenants conviennent d'objectifs communs autour desquels les interventions de tout le monde vont converger »*. Les parents s'attendent alors à ce que les intervenants démontrent du leadership, à ce que les équipes soient organisées : *« L'équipe multi est censée avoir une personne pivot qui fait le lien, mais c'est moi qui avais à faire la coordination »*. Malheureusement, ces rencontres du plan de services individualisés et du plan d'intervention représentent souvent les seules et rares occasions pour les parents et les professionnels de se réunir afin de discuter des besoins et de s'entendre sur la suite des choses, ce qui laisserait peu de temps pour créer des liens : *« Au communautaire, j'avais plus l'impression que j'avais*

ma place, que je faisais partie de l'équipe et que j'avais quelque chose à apporter ».

Animateurs de petits réseaux de compétences

Les parents ne se fient toutefois pas uniquement aux intervenants et aux professionnels dans leur recherche d'information et de formation. Ils sont conscients qu'ils doivent développer à la fois leurs compétences parentales et des interventions spécifiques aux besoins de leur enfant. De plus en plus, ils affirment ressentir la lourdeur de leur tâche : *« Ils ne nous donnent pas de services, mais nous montrent comment faire, notre tâche s'alourdit, il faut jouer tous les rôles de spécialistes »*. Pour répondre à ces impératifs, ils se tournent parfois vers de petits groupes de soutien leur permettant de développer les compétences nécessaires, d'identifier des stratégies fonctionnelles : *« Je me suis renseignée, je me suis formée parce que les services que je recevais étaient trop fragmentés. J'avais besoin d'une vision plus globale »*. Ils deviennent ainsi des parents experts. Ces expertises développées et construites dans l'expérience de vie représenteraient une source importante d'information et de formation à réinvestir et partager entre parents. Elles permettraient de créer des réseaux de soutien nécessaires à l'évolution, à l'adaptation et à la construction de nouvelles connaissances.

Ces réseaux favoriseraient également le développement d'un sentiment de solidarité, poussant les parents à agir non seulement dans leur intérêt personnel, mais également dans l'intérêt de la collectivité. Il s'agit alors d'ouvrir la voie pour ceux qui suivront : *« On se fait proposer souvent de passer par un autre chemin, par d'autres procédures, mais je ne veux pas parce que je veux que les autres parents après moi puissent avoir les mêmes services »*. Pour les parents, les efforts des individus qui revendiquent leurs droits avec plus de force et qui persistent malgré les difficultés rencontrées favoriseraient l'amélioration et l'accessibilité des services; ces efforts entraîneraient aussi des innovations et des ajustements aidants pour les autres parents vivant le processus complexe d'adaptation à la vie avec un enfant vivant avec une incapacité.

Gardiens de l'image positive de la personne

Un dernier rôle que reconnaissent les parents est en lien avec la nécessité de protéger la personne présentant une déficience intellectuelle dans son intégrité. Cela impliquerait de s'assurer que la personne présentant une déficience intellectuelle est considérée comme une personne à part entière, avec ses forces et ses limites : *« Il faut que l'enfant soit considéré comme une personne entière, pas juste comme un cœur, un poumon parce qu'on est dans tel service qui "focusse" sur leur propre priorité »*. Dans ce processus, les parents considèrent l'hégémonie du diagnostic comme un obstacle de taille. En effet, ils déclarent à maintes reprises que les intervenants se fient trop souvent au diagnostic, au sceaun médical qui, à leur avis, n'est qu'un repère, un aperçu des besoins réels de l'enfant et de son potentiel : *« Les thérapeutes se fient trop au diagnostic, au papier médical pour décider si l'enfant a le potentiel ou pas de faire certaines choses »*. Le diagnostic posé viendrait alors freiner les efforts des intervenants en stigmatisant les possibilités de développement de l'enfant : *« Le syndrome de mon enfant est très rare alors les intervenants s'arrêtaient au diagnostic sans pousser plus loin »*.

Or, ces fonctionnements entreraient en conflit direct avec les valeurs profondes des parents. Ceux-ci déplorent les situations d'intervention déshumanisées où les principes d'action privilégiés rappellent davantage un traitement mécanique « à la pièce » qu'un traitement basé sur l'empathie et la compréhension des réalités et des difficultés vécues dans leur globalité : *« Le centre de réadaptation, ce n'est pas un garage, il gère des humains »*. Ainsi, pour les parents, les rapports humains devraient être considérés tout autant que les interventions elles-mêmes lorsqu'il s'agit de porter une appréciation sur la qualité des services. La perception qu'a l'intervenant des capacités de l'enfant, la façon dont il le traite et dont il traite sa famille auraient des impacts importants sur les interventions souhaitées par l'intervenant, sur l'ouverture des parents par rapport aux interventions proposées, de même que sur les rapports de communication qui s'établiront par la suite.

Discussion

Le discours des parents ne laisse aucun doute quant à leur engagement et leur volonté d'établir une communication positive avec les différents intervenants impliqués auprès de leur enfant. Les parents apparaissent comme étant dynamiques et entreprenants (Chatelanat et al, 2003). Ils ne craignent pas de s'affirmer, de faire valoir leurs points de vue avec franchise et aplomb, tout en demeurant, dans la mesure du possible, cordiaux et posés, car ils considèrent être ainsi mieux assurés du respect, de l'écoute et de la considération des professionnels. Ils sont soucieux de se faire entendre et de se faire comprendre pour le bien de leur famille et particulièrement pour celui de leur enfant (Tétreault, Beaulieu, Bédard, Martin et Béguet, 2002). Or, ils admettent, dans un même temps, que cela ne va pas toujours de soi : la communication se bute parfois à des différences dans les valeurs, les cultures, les points de vue ou les objectifs à poursuivre, pour ne nommer que ceux-là (Suissa, 2003; Bouchard et Kalubi, 2003). L'ouverture sur un partenariat permettant à chacun de reconnaître les opinions, les connaissances et les compétences de chacun serait alors une voie d'action à privilégier pour développer une approche humaine et positive. Cela permettrait aux parents de se sentir encouragés et soutenus par les professionnels, tout en bénéficiant d'une écoute attentive centrée sur une volonté de construction commune (Association canadienne des programmes de ressources pour la famille, 2006).

Les réalités vécues n'iraient toutefois pas nécessairement dans ce sens. Les résultats présentés montrent que les parents jugent l'approche des professionnels peu invitante. Ils indiquent que ces derniers privilégient une démarche plutôt conservatrice, où la structure et les conventions ont préséance sur la créativité et l'ouverture. Tout en

étant conscients de la rareté des ressources, les parents affirment qu'un changement d'attitude de la part des professionnels permettrait de compenser partiellement cette lacune. En misant sur des rapports humains qui placent les parents et leur enfant au centre du processus d'intervention, il serait alors possible de construire une relation égalitaire basée sur la reconnaissance des compétences, le partage des tâches et des rôles, l'entraide et le soutien (Bonnabesse Perichon, 2004).

CONCLUSION

Le décalage observé entre la volonté affichée des parents de prendre une part active à l'intervention, en tant qu'experts de leur enfant, et leur perception de leur participation effective au réseau de soutien soulève plusieurs interrogations. Elles renvoient essentiellement aux moyens à mettre en place pour améliorer la communication, favoriser la participation des parents et amener les acteurs à reconnaître leurs expertises spécifiques comme complémentaires. Elles mettent en évidence la nécessité de porter une attention particulière à l'identification de mesures pour soutenir l'émergence et favoriser le développement de certains rôles chez les parents de manière à favoriser leur autonomie.

Ces questionnements, qui s'inscrivent à la suite d'autres travaux menés dans ce domaine, soulignent non seulement l'importance de poursuivre les recherches, mais également de compléter le tableau en relevant, à la suite des parents, les perceptions des professionnels, des divers intervenants, des acteurs des milieux communautaires, etc., afin de trouver des points de convergence et d'identifier des voies d'actions communes et constructives favorisant le partenariat.

INVOLVEMENT IN SOCIAL SUPPORT NETWORKS : THE ROLES OF PARENTS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

For many years, the services intended for an individual living with intellectual disability put the emphasis on collaboration between families and professionals. A research has been conducted with parents whose children receive public readaptation services. Based on the ecosystemic model, this research analyses parents' perception of their roles in order to identify obstacles and facilitators with regards to their participation in help networks. The collected data has been treated with an original device that provide analysis of reflexive groups (DRAP). The results obtained display parents' expertise, roles, level of participation and integration approaches in the different developing networks.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSOCIATION CANADIENNE DES PROGRAMMES DE RESSOURCES POUR LA FAMILLE. (2006). Favoriser la participation des familles grâce à une atmosphère accueillante et à des employés respectueux. Document téléaccessible à l'adresse suivante: <<http://www2.frp.ca/PDFdocuments/Theme1-f.pdf>>.
- BARDIN, L. (1998). *Analyse de contenu*. Paris : PUF.
- BARDIN, L. (2003). L'analyse de contenu. In S. Moscovici et F. Buscini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines*. Paris : Presses universitaires de France.
- BLAIN, F., BLAIS, M., BOILY, N., PRUD'HOMME, G., ROY, J. (2003). *Rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants – Le parent au quotidien*. Québec : Conseil de la Famille et de l'Enfance.
- 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*. Document téléaccessible à l'adresse suivante : <<http://www.cedias.org/dsts/pdf/60908.pdf>>.
- BOUCHARD, J. M., KALUBI, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités (1). *Éducation et francophonie*, 31(1), 181-129.
- BOUCHARD, J. M., PELCHAT, D., BOUDREAU, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et Socialisation*, 17(1-2), 21-34.
- BOUDREAU, P., KALUBI, J.-C. (2006). *Animation de groupes. Une démarche réflexive d'analyse*. Outremont : Carte Blanche.
- BOUDREAU, P., MICHALLET, B. (2003). Une démarche de recherche favorisant l'émergence des perceptions des parents d'un enfant dysphasique. *Les Cahiers de l'Actif*, 330-331.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- BRONFENBRENNER, U. (1993). The ecology of cognitive development: Research models and fugitive findings. In R. Wozniak et K. W. Fischer (dir.), *Development in context* (p. 3-44). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum.

- CHAMPAGNE, N. (1992). Plan de services individualisé : concept théorique et pratique. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3(1), 59-73.
- CHARBONNEAU, I. (2009). *La participation au réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une déficience: responsabilités partagées entre les parents et le réseau*. Mémoire de recherche, présenté à la Faculté d'éducation en vue de l'obtention du diplôme de maîtrise en sciences de l'éducation, février 2009.
- CHATELANAT, G., PANCHAUD MINGRONE, I., NIGGL DOMENJOZ, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expérience et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31(1), 40-55.
- CROZIER, M. (1963). *Le phénomène bureaucratique*. Paris: Éditions du Seuil.
- JAILLON, D. (2005). La socioanalyse des pratiques professionnelles. *Éducation permanente*, 161(4), 31-44.
- JONES, R. A. (2000). *Méthodes de recherche en sciences humaines*. Bruxelles : De Boeck.
- KALUBI, J. C. (2008). Construire des «relations positives» pour réussir un partenariat famille-école-association : Préface. In G. Pithon, C. Asdhi et S. J. Larivée (dir). *Le partenariat familles-associations-écoles-universités*. Bruxelles : De Boeck.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2001). *Planification stratégique 2001-2004 de l'Office des personnes handicapées du Québec*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec, Direction des communications.
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. (2003). Difficulté de communications dans les relations entre familles et professionnels : 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.
- 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.
- TÉTREAULT, S., BEAULIEU, J., BÉDARD, J., MARTIN, G., 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.