

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

FORCES, SOURCES DE SOUTIEN ET BESOINS DE SOUTIEN POUR
COMPOSER AVEC LES OBSTACLES À LA PARENTALITÉ CHEZ LES
PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

ESSAI DOCTORAL

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

SANDRA DION

MARS 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENT

Mes premiers remerciements vont à celle qui aura été une boussole indéfectible pour l'ensemble de cette démarche scientifique, ma directrice de recherche, Sylvie Jutras. Cet essai doctoral ne serait pas le même sans sa rigueur intellectuelle exemplaire, sa promptitude étonnante et son efficacité lors des demandes de suivi, sa générosité, ainsi que son enthousiasme sincère à chaque étape du processus. Je la remercie de m'avoir offert une place dans son laboratoire, de m'avoir partagé sa vaste expérience de recherche, de m'avoir poussée à développer mes compétences et de m'avoir accompagnée avec empathie dans les défis que je rencontrais.

Je remercie ensuite ma partenaire de travail solidaire et assidue, ma première source d'informations pour tout ce qui touchait de près ou de loin à l'occupation et à l'ergothérapie, ma sœur Geneviève; merci de m'avoir laissé t'accabler de mes nombreuses réflexions, d'avoir relu plusieurs sections et d'avoir été aussi soutenante.

J'exprime aussi tous mes remerciements à mes collègues du laboratoire de recherche pour leurs rétroactions, leurs questionnements et leurs idées à plusieurs moments clés de la réalisation de cet essai : Anne, les deux Coralie, Delphine, Geneviève, Hugo, Simon et Valérie. Je remercie particulièrement Simon pour avoir été un mentor de recherche précieux, généreux de son temps, venant à ma rescousse à grand coup de connaissances et de ressources infinies et Coralie Mercerat pour son temps et son implication comme codeuse.

Je remercie les membres du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) et de l'équipe de la clinique Parents Plus qui, dans le cadre de rencontres organisées, ont partagé leurs expertises et leurs expériences en tant qu'intervenants auprès des parents présentant une déficience physique; vos regards d'expert m'ont sensibilisée à

la réalité des parents et ont bonifié ma préparation aux entrevues. Merci à Sylvie Bourbonnais, chef de programme des cliniques spécialisées, pour nous avoir permis de réaliser ces rencontres de consultations auprès de son équipe et pour nous avoir invitées à réaliser notre recrutement au sein de la clinique. Merci à Marie-France Marcil, intervenante, pour le soutien dans la construction et la validation du questionnaire sur les obstacles à la parentalité et à Geneviève Baril, coordonnatrice de la recherche, pour le premier contact avec les participants de l'étude. Je tiens également à remercier les membres de mon comité d'essai, Liesette Brunson et Marjorie Aunos, professeure et professeure associée en psychologie à l'UQAM, pour avoir évalué mon projet de recherche; j'ai beaucoup apprécié vos critiques constructives et votre implication essentielle au projet de recherche.

Je remercie ensuite évidemment les parents qui ont accepté notre invitation. Je leur suis sincèrement reconnaissante de m'avoir partagé avec générosité leurs défis, leur quotidien, leurs forces et de m'avoir touchée, inspirée et appris, chacun à leur manière. J'espère que vous retrouverez dans cet essai vos propos fidèlement rapportés, ainsi que les principaux messages que vous souhaitiez transmettre.

Merci à mes parents pour leur soutien inestimable et leur présence, pour ces petites attentions qui font du bien. Merci également à mes proches pour m'avoir accompagnée dans ce processus, pour avoir partagé mes joies et mes doutes : merci à Camille, Karine, Gabriel, Émilie, Stéphanie, Frédérique, Jean-Sébastien, Jean-Philippe, Réginald, Marie-Philippe, Christina, Ode, Patrick et Jean. Vous êtes des amours et je suis infiniment reconnaissante de vous avoir. Merci finalement à mon partenaire, mon meilleur ami, ma première source de soutien et de rire, celui qui aura été à mes côtés au quotidien du début à la fin avec patience, empathie et amour, Eduardo ; les mots me manquent pour décrire combien tu auras été précieux.

Bonne lecture!

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
RÉSUMÉ	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I RECENSION DES ÉCRITS	4
1.1 La déficience physique.....	4
1.2 Les obstacles à la parentalité chez les personnes ayant une déficience physique selon le Modèle canadien du rendement occupationnel et de la participation (MCRO-P).....	5
1.2.1 Les obstacles environnementaux	6
1.2.2 Les obstacles personnels.....	10
1.3 Les ressources pour la parentalité des personnes ayant une déficience physique.	12
1.3.1 Les sources de soutien	12
1.3.2 Les forces de caractère.....	15
1.4 Synthèse et contribution.....	21
CHAPITRE II BUTS ET OBJECTIFS	24
CHAPITRE III MÉTHODE.....	25
3.1 Participants et recrutement.....	25
3.2 Procédure.....	29
3.3. Mesures	29
3.4 Analyses	30

CHAPITRE IV RÉSULTATS	33
4.1 Les obstacles à la parentalité.....	33
4.1.1 Les obstacles environnementaux	35
4.1.2 Les obstacles personnels.....	44
4.1.3 Les écarts entre la présence et l'importance des obstacles	46
4.2 Les forces de caractère	46
4.2.1 Sagesse et connaissance.....	47
4.2.2 Courage.....	51
4.2.3 Humanité.....	56
4.2.4 Justice.....	58
4.2.5 Tempérance.....	59
4.2.6 Transcendance	64
4.3 Source de soutien	68
4.3.1 Soutien social.....	68
4.4.2 Soutien institutionnel	74
4.4 Besoin de soutien	85
4.4.1. Soutien social.....	87
4.4.2 Soutien institutionnel	88
CHAPITRE IV DISCUSSION	98
5.1 Constats tirés de l'étude	98
5.1.1 Des solutions qui diminuent l'importance des obstacles	98
5.1.2 Les obstacles sans solutions.....	100
5.1.3 Le soutien à domicile : facteurs explicatifs des attentes plus prononcées envers l'environnement institutionnel qu'envers l'environnement social	102
5.1.4 Le soutien à domicile, un enjeu omniprésent	103

5.1.5 L'accès à des parents ayant des déficiences similaires, une ressource aux multiples fonctions.....	105
5.1.6 Émergence de deux forces se démarquant par leur fréquence : l'acceptation et l'engagement dans le bien-être	108
5.1.7 De l'auto-contrôle à l'auto-régulation	111
5.1.8 Neuf forces de caractère de la classification de Peterson et Seligman qui se démarquent.	113
5.1.9 Force essentielle à double tranchant : le courage de montrer sa vulnérabilité	115
5.2 Conclusions.....	118
5.3 Recommandations.....	120
ANNEXE A ADAPTATION DU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL ET DE LA PARTICIPATION (MCRO-P)	122
ANNEXE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	123
ANNEXE C QUESTIONNAIRE SUR L'ÉVALUATION DES OBSTACLES À LA PARENTALITÉ	123
ANNEXE D CANEVAS D'ENTREVUE	129
ANNEXE E DÉFINITIONS DES SOUS-THÈMES LIÉS À CHACUN DES THÈMES PRINCIPAUX.....	132
RÉFÉRENCES.....	148

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Définition des vertus de la Values in Action Classification of Strengths et des forces de caractère qui les composent (Peterson & Seligman, 2004)	18
1.2 Synthèse des obstacles à la parentalité chez les personnes présentant une déficience physique exposés dans la section « Les obstacles à la parentalité chez les personnes ayant une déficience physique selon le Modèle canadien du rendement occupationnel	22
3.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants	27
4.1 Nombre de participants rencontrant les obstacles à la parentalité selon leur degré de présence et d'importance	34
4.2 Définition des vertus de la Values in Action Classification of Strengths (Peterson & Seligman, 2004) et des forces exercées par les participants.....	48
4.3 Nombre de participants rapportant utiliser les forces dans l'exercice de leur rôle parental	49
4.4 Nombre de participants rapportant obtenir du soutien des ressources de l'environnement dans l'exercice de leur rôle parental.....	69
4.5 Nombre de participants rapportant les besoins de soutien dans l'exercice de leur rôle parental	86

RÉSUMÉ

En septembre 2012, un rapport américain révélait que malgré l'accroissement du nombre de parents ayant des déficiences, il existe peu de données et de recherches sur leurs besoins et leurs expériences (National Council on Disability, 2012). La documentation permet d'identifier des obstacles environnementaux et personnels rencontrés par ces parents, ainsi que quelques ressources. Toutefois, les ressources ont uniquement été étudiées sous l'angle environnemental; aucune étude recensée ne porte sur les ressources personnelles que les parents ayant une déficience physique utilisent. Cette étude a pour objectif de mieux comprendre comment les personnes présentant une déficience physique parviennent à exercer leur rôle parental dans des contextes qui les mettent souvent en situation de handicap. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de 11 femmes et 9 hommes ayant une déficience physique. Un questionnaire permettant d'évaluer la présence et l'importance des obstacles à la parentalité a aussi été administré. L'analyse a permis de recueillir des informations présentées en quatre sections : les obstacles à l'exercice du rôle parental selon leur présence et importance, les forces de caractère que les parents disent exercer pour surmonter les obstacles, le soutien social et institutionnel dont les parents bénéficient et celui qu'ils souhaiteraient recevoir pour mieux exercer leur rôle parental. L'étude présente les solutions que les parents trouvent pour atténuer l'importance de certains obstacles, ainsi que les contextes plus complexes où les solutions manquent. Elle révèle des observations concernant les deux besoins les plus fréquemment exprimés par les parents : le soutien à domicile et l'accès à des parents ayant des déficiences similaires. Elle expose finalement des constats liés à quatre forces émergeant de l'étude : *acceptation, engagement dans son bien-être, auto-régulation, courage de montrer sa vulnérabilité.*

Mots clés : parentalité, déficience physique, besoin de soutien, force

INTRODUCTION

Plusieurs personnes ayant une déficience choisissent de fonder une famille, alors que d'autres, déjà parents, se retrouvent soudainement aux prises avec une déficience. En 2010, le nombre de parents présentant au moins une incapacité (physique, cognitive, sensorielle ou liée à une limitation des activités quotidiennes et donc au moins une déficience) et ayant au moins un enfant mineur était estimé à 4,1 millions aux États-Unis (Kaye, 2011 cité dans National Council on Disability, 2012). Ce nombre correspondait à 6,2% de l'ensemble des parents américains. Au Québec en 1998, 4,8% des ménages correspondaient à des familles avec enfants mineurs où au moins un parent présentait une incapacité (Camirand & Aubin, 2004). Au Québec comme aux États-Unis, la majorité de ces parents présentaient une incapacité liée à la mobilité (Camirand & Aubin, 2004; National Council on Disability, 2012) et donc une déficience physique.

Avec ou sans déficience, le droit d'être parent est fondamental, reposant sur un principe d'égalité (article 16, Nations Unies, 1948). Le respect de cette égalité de principe implique toutefois qu'elle se transpose en égalité de fait : « posséder des droits que l'on ne peut concrètement exercer, c'est comme ne pas en avoir. Il devient donc nécessaire de prendre tous les moyens utiles pour assurer aux personnes handicapées l'exercice de leurs droits » (Office des personnes handicapées du Québec, 2009, p. 8). Dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, il est également énoncé que les États parties doivent apporter « une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales » (article 23, Nations Unies, 2006). Or, dans l'exercice de la parentalité, les personnes ayant des déficiences physiques se retrouvent fréquemment dans des contextes qui les mettent en situation de handicap.

Pour les soutenir dans l'ensemble de leurs droits, le gouvernement québécois réaffirmait en 2009 son engagement de faire du Québec un endroit où les personnes ayant des déficiences « peuvent vivre à part entière ». En ce sens, il élaborait la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Cette politique contribue à assurer l'application de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, adoptée en 1978 et révisée en 2004.

Cette politique et les services qui y sont associés devraient soutenir les parents qui ont une déficience physique. Cependant, on ignore comment ces services facilitent leur parentalité. Quelle est la situation de ces parents? Quels sont les principaux obstacles à la parentalité qu'ils rencontrent ? Sur quelles ressources peuvent-ils s'appuyer pour les surmonter? De quelles ressources ont-ils besoin?

En septembre 2012, aux États-Unis, le *National Council on Disability* déposait un rapport sur la situation des parents ayant une déficience et leurs enfants afin de favoriser la compréhension et les droits de ces derniers (2012). Ce rapport révélait entre autres que, malgré l'accroissement du nombre de parents ayant des déficiences, il existe peu de données et de recherches sur leurs besoins et leurs expériences. Les rares études concernent majoritairement les déficiences sans distinction, assimilant ainsi l'expérience des parents ayant des déficiences particulières, d'ordre physique, systémique, cognitif, visuel ou auditif (Kirshbaum & Olkin, 2002). De plus, l'expérience des pères ayant une déficience a été peu étudiée, alors que les pères tout venant sont de plus en plus présents dans les soins apportés à l'enfant. La documentation permet d'identifier plusieurs obstacles environnementaux et personnels rencontrés par ces parents, ainsi que quelques ressources. Toutefois, les ressources ont uniquement été étudiées sous l'angle environnemental; aucune étude recensée ne porte

sur les ressources personnelles que les parents ayant une déficience physique utilisent, en particulier leurs forces.

CHAPITRE I

RECENSION DES ÉCRITS

1.1 La déficience physique

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la déficience correspond à un « problème dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels un écart ou une perte importante » (2000, p. 8). Les déficiences physiques proviennent de plusieurs sources, notamment la blessure à la moelle épinière, la poliomyélite, la paralysie cérébrale, la sclérose en plaques, les maladies touchant les tissus articulaires et conjonctifs et les anomalies du squelette (Nosek, Howland, Rintala, Young, & Chanpong, 2001). Lorsque les compensations techniques, médicales ou sociales ne suffisent pas pour pallier les limitations fonctionnelles qui en résultent, il y a une incapacité, une limitation d'activité ou une restriction de participation. Ces derniers termes se regroupent sous le terme générique de handicap (Organisation mondiale de la Santé, 2000, p. 6). Une incapacité signifie que certaines actions quotidiennes comme marcher, monter les escaliers, atteindre, soulever ou transporter quelque chose ne peuvent être accomplies (United States Census Bureau, 2012). Dans la littérature, des choix idéologiques et culturels amènent les auteurs à utiliser les termes *déficience* (*impairment*) ou *incapacité* (*disability*) pour rendre compte d'une telle réalité. Dans le présent document, le terme *déficience* sera employé en concordance avec la définition de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* de

l'OMS qui utilise un langage commun normalisé favorisant la communication interdisciplinaire et internationale (Organisation mondiale de la Santé, 2000, p. 1).

1.2 Les obstacles à la parentalité chez les personnes ayant une déficience physique selon le Modèle canadien du rendement occupationnel et de la participation (MCRO-P)

L'« ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » se nomme *occupation* (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997, p. 38). Une occupation peut correspondre à un travail rémunéré ou non, à des soins personnels ou à un loisir (Townsend, Polatajko, & Craik, 2008). Parmi les travaux non rémunérés, on retrouve l'ensemble des activités et des tâches associées à la parentalité. Selon Epstein, Bishop et Levin (1978), les occupations associées au rôle de parent remplissent quatre fonctions essentielles auprès de l'enfant : la provision des ressources (de nature instrumentale, cela inclut la provision de nourriture, de vêtements et d'argent), le réconfort et soutien (de nature affective, cela inclut le fait de réconforter et de rassurer l'enfant), le développement personnel (de nature à la fois instrumentale et affective, il s'agit d'aider l'enfant à traverser les étapes de son développement, comme réussir son cheminement scolaire), ainsi que la maintenance et gestion du système familial (fonction de gestion associée à la prise de décision, au maintien des règles et aux normes de la famille). Pour diverses activités ou tâches associées à ces fonctions du rôle parental, les parents présentant une déficience physique peuvent se retrouver dans des contextes défavorables, pouvant, dans certains cas, les mettre en situation de handicap. Or, le droit d'exercer chacune de ses fonctions de parents s'insère dans leur droit plus général et fondamental d'exercer leur parentalité.

Afin de décrire les obstacles à la parentalité des personnes ayant une déficience physique, les éléments limitant la réalisation de ces fonctions parentales et présentés dans la littérature seront exposés en fonction du Modèle canadien du rendement occupationnel et de la participation (MCRO-P, Townsend et al., 2008). Ce modèle, particulièrement utilisé en ergothérapie, permet de rendre compte du rendement occupationnel, c'est-à-dire de l'interaction entre une personne, une occupation et l'environnement (voir l'annexe A). Le MCRO-P s'oppose au modèle biomédical, qui adopte une perspective strictement individuelle de la déficience. Le MCRO-P est davantage associé au modèle social de la déficience selon lequel les limites dans les activités ne résultent pas spécifiquement de la déficience (Thomas & Curtis, 1997). Celles-ci découlent plutôt de l'inadéquation entre l'environnement et les limitations fonctionnelles. Dans cette perspective, les obstacles à la parentalité chez les personnes ayant une déficience physique seront décrits selon l'environnement et la personne, les deux principales composantes du modèle.

1.2.1 Les obstacles environnementaux

Selon le MCRO-P, l'environnement se compose de dimensions *sociale*, *culturelle*, *physique* et *institutionnelle*. La dimension *sociale* se rapporte à la famille nucléaire et élargie, aux collègues, aux amis et à la communauté. La dimension *culturelle* renvoie aux aspects raciaux, éthiques, religieux et au système de valeurs de la société dans laquelle vit l'individu. La dimension *physique* inclut l'ensemble des éléments naturels et construits de l'environnement. Finalement, les institutions sociales et politiques, ainsi que les composantes économiques et légales, se retrouvent dans la dimension *institutionnelle*. Les paragraphes suivants décrivent les obstacles environnementaux à la parentalité décrits dans la littérature scientifique.

Les obstacles sociaux.

Selon le National Council on Disability (2012), la déficience chez les parents ne constitue pas un facteur de risque pour le bien-être de leur famille; cependant, lorsque ces parents manquent de soutien social (ou institutionnel), les problèmes surgissent (National Council on Disability, 2012), en particulier la surcharge menant à l'épuisement (Kaiser, Reid, & Boschen, 2012). L'absence de soutien social constitue un obstacle, tandis que sa présence est une ressource. L'isolement correspond à un obstacle à la parentalité fréquemment rapporté par les personnes ayant une déficience physique (Kelley & Sikka, 1997; Kirshbaum & Olkin, 2002; Prilleltensky, 2004; Signore, Spong, Krotoski, Shinowara, & Blackwell, 2011).

Les obstacles culturels.

Les parents ayant une déficience physique, davantage les femmes que les hommes, font l'objet de préjugés (Cohen, 1998; Duvdevany, Buchbinder, & Yaacov, 2008; Farber, 2000; Grue & Lærum, 2002; McKeever, Angus, Lee-Miller, & Reid, 2003; Prilleltensky, 2004). Ces préjugés proviennent de membres de leur famille (leurs enfants exclus, O'Toole & Doe, 2002; Signore et al., 2011), de professionnels de la santé (O'Toole & Doe, 2002; Patterson & Satz, 2002; Signore et al., 2011; Smeltzer, 2007) ou d'inconnus (Cohen, 1998; Signore et al., 2011). Les femmes présentant une déficience sont fréquemment perçues comme asexuées (Smeltzer, 2007), dépendantes (Morris, 1995; Prilleltensky, 2003; Williams & Robinson, 2001) ou bénéficiaires plutôt que dispensatrices de soins (Morris, 1995; Williams & Robinson, 2001). Dans le passé, on les décourageait même d'avoir des enfants (National Council on Disability, 2012;

Nosek et al., 2001; Prilleltensky, 2003). Selon des mères présentant une déficience physique, il est difficile de résister à l'intériorisation des préjugés de la société à leur égard (Grue & Lærum, 2002; McKeever et al., 2003; Thomas, 1997). Dans deux études canadiennes récentes, des parents ayant une déficience physique évoquaient les préjugés et attitudes négatives comme des obstacles à leur parentalité (Bergeron, Vincent, & Boucher, 2012; Kaiser et al., 2012).

L'absence de modèle parental impliquant l'impossibilité de s'inspirer de parents ayant des déficiences physiques représente un autre obstacle culturel (Cohen, 1998; Hanna & Edwards, 1988). Plusieurs mères présentant une déficience physique trouvaient difficile de n'avoir pour modèle que celui de la « super maman » qui parvient à tout accomplir (Prilleltensky, 2004). Elles ressentaient parfois une forte pression pour répondre à cet idéal inatteignable (Grue & Lærum, 2002; McKeever et al., 2003; Thomas, 1997). L'absence de modèle parental pourrait être particulièrement problématique lorsque survient une lésion. Dans cette situation, les parents doivent modifier ou même cesser plusieurs tâches et activités associées à la parentalité qu'ils avaient l'habitude d'effectuer. Cette reconfiguration du rôle parental peut exiger un certain temps d'adaptation (Albright, Duggan, & Rahman, 2009). Kaiser et ses collègues (2012) ont souligné l'absence de ressources pratiques, comme des plateformes internet, qui permettraient aux parents ayant des déficiences similaires d'échanger entre eux et d'apprendre de l'expérience des autres parents.

Les obstacles physiques.

Étant donné la nature physique de la déficience, les parents doivent quotidiennement composer avec des barrières architecturales. Selon Cohen (1998), les obstacles physiques associés aux tâches parentales apparaissent plus importants dans les cinq

premières années de vie de l'enfant. Dans un environnement non adapté, plusieurs tâches sont ardues : donner le bain (Cohen, 1998; Kaiser et al., 2012), prendre l'enfant ou le calmer pendant une crise (Prilleltensky, 2004), préparer les repas (Mazur, 2008) ou participer à des activités familiales (Kaiser et al., 2012; Mazur, 2008; Pakenham, Tilling, & Cretchley, 2012). Plusieurs parents en fauteuil ont exprimé des préoccupations en matière de sécurité en raison de leur incapacité à intervenir en cas de chute, de fugue ou de situation où l'enfant serait hors de portée (Mazur, 2008; Pakenham et al., 2012).

Spécialement pour les personnes en fauteuil, les barrières architecturales constituent un obstacle majeur à la parentalité (Alexander, Hwang, & Sipski, 2002; Bergeron et al., 2012; Cohen, 1998; Duvdevany et al., 2008; McKeever et al., 2003; Prilleltensky, 2004). S'ils n'y ont pas accès, les parents en fauteuil ne peuvent remplir leur rôle parental dans les garderies (McKeever et al., 2003), les écoles (Bergeron, 2010; Cohen, 1998; McKeever et al., 2003; Prilleltensky, 2004), les parcs (Bergeron, 2010) et les complexes récréo-sportifs (Bergeron, 2010; McKeever et al., 2003). Dans l'étude québécoise de Bergeron (2012) portant sur l'expérience de douze parents se déplaçant en fauteuil, seulement trois écoles primaires sur douze leur étaient accessibles.

Les obstacles institutionnels.

Les difficultés financières représentent l'un des principaux obstacles institutionnels des parents ayant une déficience physique (National Council on Disability, 2012; Parish, Magana, & Cassiman, 2008; Prilleltensky, 2003, 2004; Signore et al., 2011). Au Québec, près de la moitié des personnes ayant une déficience avait un revenu annuel inférieur à 15 000 \$ en 2006 (Camirand et al., 2010). Des parents québécois (Bergeron et al., 2012) et ontariens (Kaiser et al., 2012) se disaient affectés par les coûts des aides

et adaptations, et par le manque d'aide financière. Le manque d'assistance financière pourrait même contribuer à dissuader les personnes ayant une déficience de fonder une famille (Prilleltensky, 2003).

Un autre obstacle institutionnel réside dans l'inadéquation des services de santé. Plusieurs femmes ayant une déficience physique ont dû composer avec les obstacles suivants : des cliniques de fertilité peu accessibles (Nosek et al., 2001; Signore et al., 2011), des médecins incapables d'assurer un suivi médical approprié lors de la grossesse (Conine, Carty, & Wood-Johnson, 1986; McKay-Moffat & Cunningham, 2006; Oshima, Kirschner, Heinemann, & Semik, 1998; Prilleltensky, 2003; Signore et al., 2011; Thomas & Curtis, 1997) et des salles d'accouchement et des tables de gynécologie inadéquates (Conine et al., 1986; McKay-Moffat & Cunningham, 2006; Oshima et al., 1998; Prilleltensky, 2003; Thomas & Curtis, 1997).

En ce qui a trait aux équipements adaptés et au réaménagement domiciliaire, les parents ont soulevé la piètre accessibilité des informations concernant les équipements disponibles, les ressources d'accompagnement, l'évaluation du domicile, etc. (Kaiser et al., 2012; Lipson & Rogers, 2000; Prilleltensky, 2003; Thomas & Curtis, 1997). Les obstacles institutionnels incluent aussi l'accessibilité limitée des transports adaptés (McKeever et al., 2003; Reid, Angus, McKeever, & Miller, 2001; Signore et al., 2011), la rareté des logements adaptés (Reid et al., 2001) et l'insuffisance des services d'aide à domicile (McKeever et al., 2003; Prilleltensky, 2004).

1.2.2 Les obstacles personnels

Selon le MCRO-P, la personne peut être décrite selon les dimensions *affective*, *cognitive*, *physique* et *spirituelle*. Les paragraphes suivants portent sur les obstacles à la parentalité relevant des dimensions *affective*, *cognitive* et *physique* de la personne; aucun obstacle n'est à noter concernant la dimension *spirituelle*.

Les obstacles affectifs et cognitifs.

Se retrouver avec une déficience physique peut entraîner des symptômes dépressifs (Bonanno, Kennedy, Galatzer-Levy, Lude, & Elfström, 2012; Turner, Lloyd, & Taylor, 2006), des symptômes d'anxiété (Mazur, 2008; Turner et al., 2006) ou des problèmes d'abus de substances (Turner et al., 2006). La proportion des Québécois ayant une déficience physique qui se considéraient malheureux était de 12,5%, en comparaison avec 6,4% dans la population générale de 2006 (Camirand et al., 2010). Selon Parish (2008), l'isolement social contribue aux symptômes dépressifs des parents ayant une déficience. Dans une étude de Mazur (2008), plus les parents vivaient d'expériences négatives liées à la déficience physique (comme ne pas recevoir l'aide demandée ou ne pas être en mesure de faire une tâche voulue), plus ils présentaient des symptômes d'anxiété et de dépression, ainsi que des sentiments d'efficacité parentale faible.

Les obstacles physiques.

Évidemment, la déficience physique non compensée par l'environnement constitue l'obstacle principal pour des parents. En plus de la paralysie et de la perte de sensation, les personnes blessées médullaires peuvent éprouver des douleurs nuisant à l'exercice de la parentalité (Hancock, Craig, Dickson, Chang, & Martin, 1993). De plus, il est

fréquent que la déficience physique ralentisse les parents dans l'exécution de leurs tâches parentales et ménagères, ce qui amplifie l'impression qu'ont ces parents de manquer de temps (Mazur, 2008; Pakenham et al., 2012). Ce manque de temps ressenti serait particulièrement éprouvant pour les mères ayant peu d'énergie en raison de leur état de santé (Prilleltensky, 2004), comme dans le cas de la sclérose en plaques (Pakenham et al., 2012; Payne & McPherson, 2010).

1.3 Les ressources pour la parentalité des personnes ayant une déficience physique

Comme pour les obstacles à la parentalité et en concordance avec le MCRO-P, les ressources pour composer avec ces obstacles proviennent de l'environnement, c'est-à-dire les sources de soutien, et de la personne. Une classification récente pour décrire les atouts ou les forces des personnes est celle des forces de caractère (Peterson & Seligman, 2004). Dans les paragraphes qui suivent, les sources de soutien et les forces de caractère pouvant aider la personne à composer avec les obstacles à la parentalité sont présentées.

1.3.1 Les sources de soutien

Examinons les sources de soutien *social* et *institutionnel* dont disposent ou non les parents ayant une déficience physique pour composer avec les obstacles à la parentalité. Notons qu'aucune source de soutien *culturelle* ou *physique* n'est ressortie de la revue de la documentation ; il y a bien des ressources physiques, des adaptations, mais elles proviennent de ressources institutionnelles et ont été classées dans cette dernière section.

Le soutien social.

Le soutien social ou informel comprend l'aide du conjoint, de la conjointe, de l'ex-conjointe, des enfants du couple, de la famille élargie et des autres membres de la communauté, tels que les amis, voisins et collègues de travail. Comme mentionné dans la section sur les obstacles sociaux, le soutien social peut apparaître comme une ressource ou un obstacle, selon la présence et l'importance du soutien que le parent reçoit.

Selon plusieurs études, le conjoint ou la conjointe assume une grande part des tâches parentales que la personne ayant une déficience ne peut accomplir (Bergeron et al., 2012; Courts, Newton, & McNeal, 2005; Pakenham et al., 2012; Payne & McPherson, 2010; Prilleltensky, 2003). La mère en endosserait une part beaucoup plus importante lorsque le père présente une déficience que dans le cas inverse (Gordon & Perrone, 2004; Hogan, Shandra, & Msall, 2007).

Les parents vivant avec une déficience ont rapporté grandement apprécier l'aide de la famille et des membres de la communauté (Bergeron et al., 2012; Ehrensperger et al., 2008; Pakenham et al., 2012; Payne & McPherson, 2010). Cette aide se manifestait surtout sur le plan pratique (transport, aide concrète, les remplacer lorsqu'ils n'ont pas accès aux lieux) (Duvdevany et al., 2008; Prilleltensky, 2004; Reid et al., 2001) ou émotionnel (Pakenham et al., 2012). En contexte de monoparentalité, le soutien de la famille élargie et des amis devient primordial (Payne & McPherson, 2010) et même un facteur de protection (Parish et al., 2008). Les parents ont aussi apprécié échanger avec des parents ayant des déficiences similaires sur des façons de faire adaptées à leur

déficience (Cohen, 1998; Kaiser et al., 2012). De plus, l'exposition de l'enfant à d'autres parents dans la même situation peut faciliter les discussions permettant de démystifier la déficience (Cohen, 1998).

En ce qui a trait à l'aide apportée par les enfants, Aldridge et Becker (1999) suggéraient que le risque qu'ils prennent trop de responsabilités se présenterait surtout lorsque le parent ne reçoit pas suffisamment de soutien. L'aide apportée par les enfants serait ainsi plus importante en cas d'inadéquation des services, de manque de soutien économique, d'isolement du parent ou de barrières architecturales (McKeever et al., 2003; Parish et al., 2008; Prilleltensky, 2004; Reid et al., 2001). Notons que les parents sont conscients de ce risque : certains ont rapporté faire preuve de prudence dans la nature et la quantité des tâches demandées (Cohen, 1998; McKeever et al., 2003; Prilleltensky, 2004).

Le soutien institutionnel.

Quelles sont les institutions sociales et politiques qui facilitent la parentalité des personnes présentant une déficience physique? De manière générale, le gouvernement québécois offre un programme d'adaptation domiciliaire pour toutes les personnes ayant une déficience physique (Société d'habitation du Québec, 2012). En ce qui a trait plus spécifiquement aux parents ayant une déficience physique, un seul programme québécois, à notre connaissance, leur offre des équipements adaptés. La clinique *Parents Plus*, du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau de Montréal, propose des services d'évaluation en ergothérapie ainsi que des prêts d'équipement aux futurs parents ou aux parents (d'un enfant de moins de 2 ans) ayant une déficience physique (Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, 2009). Ce service, vraisemblablement le seul au Canada, reçoit environ soixante à soixante-dix parents annuellement (Bourbonnais,

communication personnelle, 18 décembre 2013). Un programme similaire se retrouve à Berkeley aux États-Unis : *Through the Looking Glass* (2013).

Des parents québécois en fauteuil ont rapporté bénéficier de quelques sources de soutien formel : des politiques concernant l'accessibilité des écoles et des centres récréo-sportifs, des compensations financières versées par les programmes spécifiques d'assurance et des programmes et services publics tels que l'accès au transport scolaire, aux services d'une personne auxiliaire familiale et aux programmes de financement pour l'achat d'un fauteuil motorisé (Bergeron et al., 2012). Les parents québécois peuvent également faire appel à des instances telles que l'Office des personnes handicapées du Québec et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse pour les soutenir dans leurs démarches pour faire respecter leurs droits. Ailleurs au Canada et aux États-Unis, des parents ayant une déficience physique ont aussi mentionné utiliser des services de transport adapté et de soins à domicile financés par l'État (McKeever et al., 2003; National Council on Disability, 2012) et des services d'adaptation du domicile (McKeever et al., 2003).

1.3.2 Les forces de caractère

Pour composer avec les obstacles à la parentalité, les parents mettent à profit leurs forces de caractère. La taxinomie des forces de caractère a été établie en psychologie positive, un champ de recherche suscitant de plus en plus l'intérêt des psychologues en réadaptation (Dunn & Dougherty, 2005; Dunn, Uswatte, & Elliott, 2009). De manière générale, l'intérêt foisonnant pour les forces de caractère s'explique par leur influence bénéfique sur le bien-être (Govindji & Linley, 2007; Linley, Nielsen, Wood, Gillett, & Biswas-Diener, 2010; Park, Peterson, & Seligman, 2004; Proctor, Maltby, & Linley, 2011). Dans les paragraphes suivants, nous présentons la taxinomie des forces de

caractère et la littérature pertinente sur les thèmes connexes à celui des forces de caractère chez les parents ayant une déficience physique.

La taxinomie des forces de caractère selon la Values in Action (VIA) Classification of Strengths.

Les forces de caractère correspondent à des traits positifs qui se manifestent dans les pensées, les émotions et les comportements (Park et al. 2004). Au nombre de 24, elles se répartissent en six vertus : sagesse et connaissance (créativité, curiosité, ouverture d'esprit, amour du savoir et de l'apprentissage, perspective), courage (intégrité, bravoure, persistance, vitalité), humanité (amour, gentillesse, intelligence sociale), justice (équité, citoyenneté, leadership), tempérance (pardon, humilité, prudence, auto-contrôle), et transcendance (appréciation de la beauté et de l'excellence, gratitude, espoir, humour, spiritualité). Les définitions des vertus et des forces qui les composent sont présentées dans le tableau 1.1.

Les forces de caractère chez les parents ayant une déficience physique.

Aucune étude recensée ne traite des forces de caractère des parents ou des personnes ayant une déficience physique. Quelques études apportent néanmoins des informations pertinentes sur des thèmes connexes : les effets des forces de caractère lors d'épreuves ou de maladies, la présence des forces de caractère lors de traumatismes ou de maladies physiques et des résultats démontrant de façon indirecte le recours aux forces de caractère de parents ayant des déficiences physiques.

Les effets des forces de caractère lors d'épreuves ou de maladies.

Selon la recension de la littérature réalisée par Park (2004), des forces de caractère spécifiques (l'espoir, la gentillesse, l'intelligence sociale, la maîtrise de soi et la perspective) prémuniraient contre les effets négatifs du stress et du traumatisme lors d'épreuves de vie importantes. À ce propos, Schwartz et Sharpe (2006) suggéraient qu'un individu possédant une variété de forces de caractère serait mieux outillé lors de telles épreuves, ce qui favoriserait une meilleure adaptation. Selon Seligman (2002), le développement des forces de caractère produit un effet préventif sur la maladie mentale. Dans le cas d'une maladie physique, les personnes présentant les forces de caractère de gentillesse, de courage et d'humour obtenaient des scores de satisfaction de vie plus élevés que ceux présentant peu ces forces de caractère (Peterson, Park, & Seligman, 2006).

La présence des forces de caractère lors de traumatismes ou de maladies physiques.

À la suite d'un traumatisme, une augmentation de nombreuses forces de caractère a été observée (Peterson, Park, Pole, D'Andrea, & Seligman, 2008). Dans une étude rétrospective portant sur 2 087 adultes, des associations significatives ont été constatées entre la présence de maladies physiques antérieures (allergie, diabète, maladie auto-immune, maladie infectieuse, obésité, douleur chronique, maladie cardiovasculaire et cancer) et la présence de plusieurs forces de caractère: appréciation de la beauté, bravoure, curiosité, équité, pardon, gratitude, humour, gentillesse, amour de l'apprentissage et spiritualité (Peterson et al., 2006).

Tableau 1.1: Définition des vertus de la Values in Action Classification of Strengths et des forces de caractère qui les composent (Peterson & Seligman, 2004)

Sagesse et connaissance	<i>Forces cognitives liées à l'acquisition et l'utilisation de connaissances</i>
Créativité	Façon nouvelle et productive de penser et de faire des choses
Curiosité	Intérêt, recherche de la nouveauté, ouverture à l'expérience en cours
Ouverture d'esprit, jugement, pensée critique	Réflexion approfondie tenant compte de tous les aspects d'une question
Amour du savoir, de l'apprentissage	Maîtrise de nouvelles habiletés, de nouvelles connaissances
Perspective	Sagesse, capacité de conseiller les autres
Courage	<i>Forces émotionnelles impliquant l'exercice de la volonté pour poursuivre un but malgré l'adversité externe ou interne</i>
Intégrité	Authenticité, honnêteté, sincérité, franchise, présentation vraie de soi ; assumer, pour soi et devant les autres, ses pensées, ses intentions et ses engagements
Bravoure	Ne pas se retirer devant la menace, le défi, la difficulté ou la douleur
Persistance	Finir ce qu'on a commencé
Vitalité	Prendre la vie avec enthousiasme, vigueur, énergie
Humanité	<i>Forces interpersonnelles poussant à apporter du soutien, à s'occuper d'autrui</i>
Amour	Valoriser les relations étroites avec autrui
Gentillesse	Générosité, compassion, altruisme ; faire du bien aux autres
Intelligence sociale	Être conscient des motivations et sentiments de soi et des autres, intelligence émotionnelle
Justice	<i>Forces qui sous-tendent une vie communautaire saine</i>
Équité	Traiter toutes les personnes avec les mêmes principes de justice
Citoyenneté	Participer de façon positive au travail d'équipe ; responsabilité sociale, loyauté
Leadership	Encourager le groupe à agir et se préoccuper de ses réalisations
Tempérance	<i>Forces qui protègent contre l'excès</i>
Pardon	Accepter les faiblesses des autres ; pardonner à ceux qui ont mal agi
Humilité	Ne pas se mettre indûment en valeur ; laisser ses accomplissements parler
Prudence	Faire attention à ses choix, ne pas prendre de risques indus, éviter de dire des choses que l'on regretterait
Auto-contrôle	Auto-discipline, contrôle de ses émotions et de ses actions
Transcendance	<i>Forces qui relient à l'univers et qui donnent du sens à la vie</i>
Appréciation de la beauté et de l'excellence	Être attentif à ce qui est beau ou bon dans différents domaines de la vie
Gratitude	Être conscient et reconnaissant pour ce qui nous arrive de bien ou ce que l'on a reçu de positif ; prendre le temps de l'exprimer
Espoir	Croire que le meilleur arrivera et travailler pour l'atteindre ; optimisme, orientation envers le futur
Humour	Aimer rire et taquiner, blaguer, faire rire les autres
Spiritualité	Avoir des croyances cohérentes quant à la signification et au but suprême ou buts supérieurs de la vie ; peut s'exprimer ou non sous forme de foi ou de comportements religieux

Note. Les définitions ont été traduites par Jutras (2010).

Le recours aux forces de caractère par les parents ayant une déficience physique.

Même si les forces de caractère ne sont pas modélisées ainsi dans les études, plusieurs montrent que les parents qui ont une déficience physique font usage de certaines forces de caractère : créativité (Bergeron, 2010; Duvdevany et al., 2008; Malacrida, 2009; McKeever et al., 2003; Reid et al., 2001), bravoure (Bergeron, 2010), vitalité (Bryant & Veroff, 2007; Dunn & Brody, 2008), amour (Bergeron, 2010; Kaiser et al., 2012; Prilleltensky, 2004) et humour (Burkhead, Ebener, & Marini, 1996; Cohen, 1998). Voyons comment ces cinq forces de caractère retrouvées dans les études servent aux parents qui présentent une déficience physique.

La *créativité* se traduit par une « façon nouvelle et productive de penser et de faire des choses »¹ (Peterson & Seligman, 2004). Dans plusieurs études, les parents ont rapporté faire preuve d'imagination pour compenser leurs déficiences physiques (Bergeron, 2010; Duvdevany et al., 2008; Malacrida, 2009; McKeever et al., 2003; Reid et al., 2001). Des parents en fauteuil ont mentionné l'importance de développer des techniques pour surmonter les barrières architecturales afin d'être davantage présents pour leur enfant à l'extérieur de la maison (Bergeron, 2010).

La *bravoure* consiste à « ne pas se retirer devant la menace, le défi, la difficulté ou la douleur » (Peterson & Seligman, 2004). Dans l'étude de Bergeron (2010), la majorité des parents en fauteuil rapportaient avoir dû entreprendre des gestes pour surmonter les

¹ Les définitions des forces de caractère renvoient à celles proposées par Peterson et Seligman (2004) et traduites par Jutras (2010).

difficultés et améliorer leurs conditions : quelques parents ont négocié avec la direction scolaire pour rendre l'école accessible; d'autres ont outillé leur enfant pour qu'il puisse se défendre de potentielles attitudes négatives des compagnons de classe; certains ont même donné des ateliers de sensibilisation afin de démystifier la déficience physique auprès des enfants.

La *vitalité* se définit comme la capacité à « prendre la vie avec enthousiasme, vigueur, énergie » (Peterson & Seligman, 2004). Selon Dunn et Brody (2008), l'aptitude à savourer la vie est une qualité particulièrement pertinente en présence d'une déficience. Elle favorise les échanges entre la personne et son environnement (Dunn & Brody, 2008) et contribue à réguler les émotions positives sur une base régulière (Bryant & Veroff, 2007). Bryant et Veroff (2007) affirmaient même que l'une des tâches principales de l'adaptation à une déficience est d'apprendre de nouvelles façons de savourer la vie.

L'*amour*, en tant que force de caractère, représente la valorisation des « relations étroites avec autrui » (Peterson & Seligman, 2004). Dans deux études, les parents ont rapporté entretenir des relations aimantes et avoir des communications positives avec leurs enfants (Kaiser et al., 2012; Prilleltensky, 2004). Les parents en fauteuil ont aussi mentionné tenir à être présents pour leur enfant aussi souvent que possible (Bergeron, 2010).

L'*humour* consiste à « aimer rire et taquiner, blaguer [et] faire rire les autres » (Peterson & Seligman, 2004). Dans l'étude de Cohen (1998), près des trois quarts (71%) des 31 mères ayant une déficience physique ont mentionné utiliser l'humour. La moitié de ces mères ont déclaré que l'utilisation de l'humour entourant la déficience était un aspect central de la culture de leur famille. Le tiers d'entre elles ont même spécifiquement identifié l'humour comme mécanisme d'adaptation. Selon elles, l'humour permet de

libérer les tensions qui peuvent se produire en raison de la déficience, particulièrement lors de sorties en famille. Ces résultats confortent les hypothèses de chercheurs en réadaptation selon lesquelles l'humour est un moyen de faire face à la déficience physique (Burkhead et al., 1996).

1.4 Synthèse et contribution

La revue de la documentation a permis d'identifier plusieurs obstacles à la parentalité des personnes présentant une déficience physique, provenant de l'environnement ou de la personne. Ces obstacles sont résumés dans le tableau 1.2. Cependant, comme mentionné précédemment, la majorité des études recensées portaient sur les mères seulement. (Albright et al., 2009; Alexander et al., 2002; Cohen, 1998; Conine et al., 1986; Cowley, 2007; Deatrick, Brennan, & Cameron, 1998; Farber, 2000; Grue & Lærum, 2002; McKay-Moffat & Cunningham, 2006; McKeever et al., 2003; Nosek et al., 2001; Parish et al., 2008; Payne & McPherson, 2010; Prilleltensky, 2003, 2004; Reid et al., 2001; Thomas & Curtis, 1997). Les études recensées portant sur les pères (Bergeron et al., 2012; Kaiser et al., 2012; Kelley & Sikka, 1997; Kirshbaum & Olkin, 2002; Mazur, 2008; Pakenham et al., 2012) ou portant uniquement sur ceux-ci (Duvdevany et al., 2008) sont plus rares. Malgré l'intérêt de ces travaux, ils ne permettent pas de déterminer comment les parents qui ont des déficiences physiques composent avec ces obstacles.

Sur quelles ressources les parents ayant des déficiences peuvent-ils s'appuyer pour surmonter les obstacles à la parentalité ? Pour ce qui est des ressources disponibles dans l'environnement, la revue de la documentation permet d'identifier quelques sources de soutien dont les parents ayant des déficiences physiques bénéficient.

Tableau 1.2: Synthèse des obstacles à la parentalité chez les personnes présentant une déficience physique exposés dans la section « Les obstacles à la parentalité chez les personnes ayant une déficience physique selon le Modèle canadien du rendement occupationnel »

Obstacles environnementaux	
Social	Manque de soutien social Isolement social
Culturel	Préjugés Absence de modèle parental de personnes ayant une déficience physique
Physique	Barrières architecturales pour - donner le bain - préparer les repas - prendre ou calmer l'enfant en crise - participer aux activités familiales - intervenir en cas de chute, fugue ou enfant hors de portée Accès limité (garderie, école, parc, complexe récréo-sportif)
Institutionnel	Perception de revenu insuffisant Inadéquation des services de santé Faible accessibilité des informations relatives - aux équipements adaptés - au réaménagement domiciliaire Accès limité aux transports adaptés Rareté des logements adaptés Insuffisance des services d'aide à domicile
Obstacles personnels	
Affectif et cognitif	Symptômes d'anxiété et de dépression Problèmes d'abus de substance Faible sentiment d'efficacité parentale
Physique	Douleur Peu d'énergie (ex. sclérose en plaques)

Note. Les sources pour chacun des obstacles se retrouvent dans le texte. Les articles, de 1986 à 2012, ont été trouvés à partir des bases de données de l'Université du Québec à Montréal et de revues scientifiques diverses.

Toutefois, aucune étude recensée ne permet d'identifier les sources de soutien souhaitées par ces parents pour mieux composer avec les obstacles qu'ils rencontrent. L'identification des sources de soutien jugées favorables, bonifiée de l'évaluation de leur disponibilité dans l'environnement, permettrait de mettre en lumière les changements qui apparaissent pertinents aux parents.

Pour ce qui est des ressources des parents eux-mêmes, peu d'informations sont disponibles. Aucune étude recensée ne porte sur les ressources personnelles mises en place pour surmonter ces obstacles. La revue de la littérature inclut des informations qui permettent d'affirmer que les parents qui ont une déficience physique ont recours à des forces de caractère, comme la *créativité*, la *bravoure*, la *vitalité*, l'*amour* et l'*humour*. Ces forces de caractère, et possiblement d'autres, pourraient être présentes et utiles aux parents qui ont des déficiences physiques. Les études montrent que plusieurs des forces de caractère sont favorables (Park, 2004; Peterson et al., 2006) et davantage présentes (Peterson et al., 2008; Peterson et al., 2006) lors d'une épreuve ou d'une maladie physique. Pourrait-il en être de même en présence d'une déficience physique ?

Considérant la recension précédente, nous avons entrepris une recherche exploratoire sur les forces, les sources de soutien et les besoins de soutien pour composer avec les obstacles à la parentalité chez les parents qui présentent une déficience physique. Nous souhaitons ainsi contribuer au développement des connaissances sur la situation des parents ayant une déficience physique au Québec. Nous cherchons aussi à offrir des informations aux intervenants sur les ressources environnementales ou personnelles qui peuvent aider à surmonter les obstacles, et ainsi mettre en lumière ce qui peut être entrepris ou accentué pour les soutenir. Favoriser l'exercice du droit d'être parent des personnes présentant des déficiences physiques est la raison d'être de l'étude.

CHAPITRE II

BUTS ET OBJECTIFS

Cette étude vise à mieux comprendre comment les personnes présentant une déficience physique parviennent à exercer leur rôle parental dans des contextes qui les mettent souvent en situation de handicap. Il s'agit plus particulièrement de décrire les obstacles auxquels ils doivent faire face, leurs forces de caractère mises en pratique pour les affronter, et le soutien reçu et souhaité pour exercer leur rôle parental.

Trois objectifs ont été poursuivis. Nous avons évalué la perception des participants quant à la présence et l'importance d'obstacles à l'exercice de leur rôle parental. Nous avons ensuite identifié les forces de caractère que les parents disent exercer pour surmonter les obstacles. Enfin, nous avons déterminé le soutien social et institutionnel dont les parents disposent et celui qu'ils souhaiteraient obtenir pour mieux exercer leur rôle auprès de leurs enfants.

CHAPITRE III

MÉTHODE

Un devis de recherche mixte, quantitatif et qualitatif, a été choisi afin d'explorer les forces, les sources de soutien et les besoins en soutien pour composer avec les obstacles à la parentalité chez les personnes ayant une déficience.

Dans cette section, la méthode sera détaillée : les participants et le recrutement, la procédure, les mesures ainsi que les analyses.

3.1 Participants et recrutement

Vingt personnes ayant une déficience physique, 11 femmes et 9 hommes, ont participé à la recherche. Étant donné la nature exploratoire et descriptive de l'étude, le nombre de participants a été déterminé en fonction de la saturation des informations obtenues. L'échantillon est composé de 19 parents d'un à quatre enfants et d'une femme ayant eu la garde complète d'un enfant pendant sa petite enfance. Même si cette participante n'est pas la mère biologique de l'enfant, elle a été incluse dans l'échantillon parce que d'emblée, au moment du recrutement, cette femme a signifié son expérience parentale comme parent handicapé. De fait, l'entrevue réalisée a confirmé que son expérience pouvait être comparable à celle des autres (hormis la grossesse et l'accouchement).

Afin d'alléger la lecture, cette participante sera considérée comme une mère pour la présentation de la méthode et des résultats.

Les participants ont satisfait les cinq critères retenus au préalable : avoir eu leur enfant (ou la garde) de l'enfant à l'âge de 18 ans ou plus, avoir une déficience physique et demeurer avec l'enfant à temps plein ou à temps partiel pendant la petite enfance de celui-ci, avoir une déficience physique depuis au moins un an, être en mesure de répondre à une entrevue en français et résider dans la grande région de Montréal. Le critère de la durée de la déficience physique a été retenu pour laisser le temps au parent de se réorganiser et de progresser dans son processus de réadaptation. Ceux de la présence de la déficience physique et de la cohabitation à temps plein ou à temps partiel pendant la petite enfance ont été établis pour s'assurer que le participant exerce, avec sa déficience, les fonctions parentales relatives aux premières années de vie de l'enfant. Ainsi, nous augmentons les probabilités qu'il ait vécu une variété d'expériences parentales alors qu'il devait composer avec les limitations inhérentes à sa déficience physique. Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont présentées dans le tableau 3.1 en fonction du sexe. Leurs déficiences physiques proviennent de lésions médullaires/neuromusculaires pour la moitié d'entre eux (paraplégie, séquelle d'une poliomyélite, dystrophie musculaire, hernie discale, fibromyalgie ou multi-déficience), de lésions cérébrales pour huit d'entre eux (accidents cérébraux vasculaires, traumatismes craniocérébraux, séquelle d'une méningite, sclérose en plaques ou trouble de l'équilibre) et d'une lésion ostéo-articulaire pour un seul (amputation de l'avant-bras); l'étiologie de la déficience du dernier parent est inconnue (trouble de conversion).

À l'exception d'un parent de 62 ans, l'âge des participants varie de 32 à 46 ans ($M = 37$). Quatre parents travaillent à temps plein, 3 sont en arrêt temporaire (en congé de maternité ou en processus de réadaptation) et 14 sont sans emploi. En grande

Tableau 3.1: Caractéristiques sociodémographiques des participants

		Mères (N = 11)	Pères (N = 9)	Total (N = 20)
Âge	30 à 39 ans	7	7	14
	40 à 49 ans	4	1	5
	50 ans et +		1	1
Diagnostic	Accident vasculaire cérébral	1	2	3
	Traumatisme cranio-cérébral léger		1	1
	Séquelle d'une méningite	1		1
	Sclérose en plaques	1	1	2
	Trouble de l'équilibre	1		1
	Paraplégie		4	4
	Séquelle d'une poliomyélite	1		1
	Dystrophie musculaire et multi-déficience	3		3
	Fibromyalgie	1		1
	Hernie discale	1		1
	Amputation de l'avant-bras		1	1
	Trouble de conversion	1		1
Mobilité	Ne peut pas parfois ou toujours marcher ou monter des escaliers	5	6	11
	Ne peut pas courir	4	1	5
	Fatigue, douleur et déficience aux membres supérieurs	2	2	4
Récence du diagnostic	1 à 5 ans	4	3	7
	6 ans et +	4	5	9
	Déficience congénitale	3	1	4
État civil	Marié(e)	7	3	10
	Conjoint(e) de fait	4	3	7
	Célibataire ou en processus de divorce		3	3

		Mères (N = 11)	Pères (N = 9)	Total (N = 20)
Situation familiale	En couple, garde complète	10	6	16
	Seul, garde complète ou partagée		3	3
	Habite seul avec mère, garde complète	1		1
Nombre d'enfants	1	4	9	13
	2	3		3
	3 et +	4		4
Lieu de résidence	Montréal	1	3	4
	Rive-Sud/ Montérégie	4	4	8
	Rive-Nord	1		1
	Lanaudière	5	2	7
Origine ethnique	Amérique du Nord	6	7	13
	Amérique centrale	1		1
	Europe	1	1	2
	Afrique	3	1	4
Niveau de scolarité	Primaire		2	2
	Secondaire	1	4	5
	Collégial	3		3
	Universitaire	7	3	10
Statut d'emploi	Emploi à temps plein	2	2	4
	En arrêt temporaire	1	2	3
	Sans emploi	8	5	13

majorité (17), les parents sont en couple avec le père ou la mère des enfants (10 mariés et 7 conjoints de fait). Les participants résident dans la grande région de Montréal. Ils proviennent du Canada pour la plupart (13), mais aussi d'Afrique (4), d'Europe (2) et d'Amérique centrale (1).

À la suite de l'approbation du comité d'éthique du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), les clients et anciens clients de la clinique Parents Plus ont été recrutés par la coordonnatrice de la recherche du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB). Le recrutement a été réalisé par appel téléphonique par la coordonnatrice. Les coordonnées des parents souhaitant participer ont été communiquées à la doctorante qui a constitué un échantillon de convenance. Au total, 24 personnes ont été contactées par la doctorante. Quatre d'entre eux ne respectaient pas les critères de sélection ; ils n'ont donc pas participé à l'étude.

3.2 Procédure

Le recrutement et les entrevues se sont déroulés de février à juin 2015. La doctorante a rencontré individuellement les participants pour une entrevue d'une durée d'environ 70 minutes. Celle-ci a été enregistrée. Avant d'entreprendre l'entrevue, le participant a signé un formulaire de consentement préalablement approuvé par le comité d'éthique du CRIR (annexe B). La doctorante a ensuite remis aux participants un court questionnaire permettant d'évaluer la présence et l'importance des obstacles à la parentalité. L'endroit (CRLB ou domicile) et le moment de l'entrevue ont été déterminés selon la convenance et les disponibilités du participant.

3.3. Mesures

Afin d'atteindre le premier objectif, soit évaluer la présence et l'importance des obstacles à la parentalité pour cette population, un questionnaire a été construit à partir des obstacles recensés dans les écrits (annexe C). Celui-ci a été révisé et bonifié avec la participation d'une professionnelle de la clinique Parents Plus ayant de l'expérience auprès de cette population. Par ce questionnaire, les parents ont été invités à évaluer la présence et l'importance des obstacles à la parentalité soulevés dans la littérature sur des échelles de Likert. Les participants ont également été invités à inscrire et à évaluer l'importance de tout autre obstacle à la parentalité absent de la liste présentée.

L'entrevue semi-dirigée, durant en moyenne 68 minutes, a ensuite permis d'explorer les obstacles identifiés comme les plus importants, ainsi que les forces, les sources de soutien et les besoins de soutien spécifiques à chaque parent pour composer avec les obstacles qu'ils rencontrent (voir le canevas d'entrevue, annexe D). L'entrevue a porté principalement sur deux à trois obstacles identifiés comme étant importants pour le parent. Pour chaque obstacle, huit questions à court développement, comportant au besoin des sous-questions, ont été posées. Quatre questions ont ensuite permis d'explorer les forces, les sources de soutien et les besoins de soutien pour faire face aux obstacles à la parentalité de façon plus générale. Finalement, neuf questions ont permis d'obtenir des informations sur la situation familiale et le profil des participants.

3.4 Analyses

Pour réaliser le premier objectif (évaluer la présence et l'importance des obstacles à la parentalité pour cette population), des analyses quantitatives descriptives ont été utilisées. Des moyennes et des calculs de fréquences ont été effectuées pour dresser le

profil des participants. Les obstacles émergents, ainsi que leur importance pour les parents qui les ont évalués, seront présentés dans la section Résultats.

Pour atteindre les deux autres objectifs, l'analyse de contenu dirigée de Hsieh et Shannon (2005), avec de légères variantes, a été mise de l'avant. Ce type d'analyse qualitative a permis de partir des thèmes identifiés dans la littérature et de les compléter au besoin par les thèmes supplémentaires qui ont émergé des entrevues. À la suite de la transcription du verbatim, le contenu a été divisé en unités de sens, constituées de phrases ou d'ensembles de phrases. Chaque unité de sens significativement liée aux forces, aux sources de soutien et aux besoins des parents a été associée à un code, c'est-à-dire un thème. Ces thèmes sont clairement définis. Ils correspondront aux forces, aux sources de soutien et aux besoins en soutien déjà soulevés par la documentation ou apparus lors des entrevues. En ce sens, ils résultent d'un processus mixte déductif-inductif. Concrètement, nous avons réalisé l'analyse en ayant une grille de thèmes issus de la littérature que nous pouvions utiliser au besoin. C'est d'ailleurs l'une des variantes; nous n'avons pas choisi d'avoir des thèmes prédéterminés comme le suggère l'analyse, mais plutôt une banque de thèmes possibles. Au cours de la lecture des données recueillies et de l'analyse, les thèmes ont été regroupés et fusionnés au besoin. Finalement, ils ont été hiérarchisés sous la forme de thèmes centraux – les forces, les sources de soutien et les besoins en soutien – regroupant des sous-thèmes (les définitions des sous-thèmes sont présentées en annexe E).

L'analyse des entrevues a été effectuée par la doctorante, ainsi qu'une assistante de recherche, à partir du logiciel QDA Miner. Ce logiciel d'analyse qualitative permet de coder des segments de texte, de fusionner ou diviser les codes, de les rechercher, de les remplacer, de les regrouper dans une hiérarchie et de redimensionner les segments codés. Il inclut aussi des fonctions statistiques comme le calcul de fréquence des codes et offre un paramétrage multi-usager muni d'une fonction d'accord interjuge. Ce

paramétrage multi-usager est nécessaire pour mesurer la fidélité du codage d'un codeur à l'autre. À cet effet, un calcul d'accord interjuge a été réalisé pour la première entrevue qui a été codée séparément par la doctorante et par l'assistante. Pour ce faire, le critère le plus rigoureux du logiciel permettant d'inclure l'ensemble de ces facteurs, soit le chevauchement à 90% des segments codés, a été privilégié. De plus, comme il s'agit d'un échantillon de petite taille, l'alpha de Krippendorff a été utilisé. Cette technique d'ajustement, également la plus rigoureuse du logiciel pour ce type d'échantillon, permet de tenir compte des accords fortuits. Les codeuses devaient ainsi s'entendre sur la présence, la fréquence et l'emplacement des codes spécifiques. Pour cette première entrevue, considérant la sévérité des paramètres établis, les codeuses ont obtenu un haut degré d'accord interjuge, soit de 76,1%. Pour la seconde entrevue, les codeuses ont également codé séparément l'entrevue. Elles se sont ensuite concertées afin de bonifier les thèmes, ainsi que leur définition et hiérarchisation, en les divisant et fusionnant au besoin. Un codage en parallèle a été effectué pour les premières entrevues afin de s'assurer de la clarté des thèmes et de leur cohérence. Une fois les codeuses entraînées à effectuer un codage uniforme et en raison du temps et du budget disponibles pour réaliser l'essai, les verbatims ont été codés et analysés par la doctorante.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

La collecte et l'analyse ont livré des résultats qui sont présentés en quatre sections : les obstacles à l'exercice du rôle parental selon leur présence et importance, les forces de caractère que les parents disent exercer pour surmonter les obstacles, le soutien social et institutionnel dont les parents bénéficient et celui qu'ils souhaiteraient recevoir pour mieux exercer leur rôle parental.

4.1 Les obstacles à la parentalité

L'ensemble des résultats du questionnaire portant sur la présence et l'importance des obstacles à la parentalité est exposé dans le tableau 4.1. Conformément à la présentation des obstacles à la parentalité de la revue de la littérature, les obstacles sont présentés selon les deux principales composantes du MCRO-P : l'environnement et la personne (Townsend et al., 2008). Les parents répondaient seulement si l'obstacle pouvait s'appliquer à leur situation. Cela explique que, pour chaque obstacle, le total des réponses ne correspond pas toujours à l'ensemble des participants. Les obstacles à la parentalité identifiés à partir du questionnaire sur la présence et l'importance des obstacles sont exemplifiés à l'aide du matériel d'entrevue. Les pourcentages présentés dans le texte renvoient aux résultats du questionnaire Cette section sera conclue par la présentation des écarts entre la présence et l'importance des obstacles.

Tableau 4.1: Nombre de participants rencontrant les obstacles à la parentalité selon leur degré de présence et d'importance

		Présent	Pas du tout	Un peu	Assez	Tout à fait	Important	Pas un obs.	Mineur	Modéré	Majeur
Obstacles environnementaux		Présence					Importance				
Social	Manque de soutien social	40%	12	5	1	2	35%	2	2	3	2
	Isolement social	50%	10	8		2	40%	2	4	1	3
Culturel	Préjugés	50%	10	6	1	3	20%	5	1	1	2
	Absence de modèle parental	70%	5	1	4	9	40%	6	3	2	3
Physique	Accès limités	55%	5	5	1	5	45%	1	1	2	6
	○ Garderie	25%	3	1	1	3	25%	1	1	1	3
	○ École	0%	1				0%				
	○ Parc	25%	3	2		3	25%		1	1	3
	○ Complexe récréo-sportif	15%	1	2		1	10%		1		1
	○ Autre	15%			1	2	15%			1	2
	Barrières architecturales pour	100%		7	5	8	90%	2	8	4	6
	○ Donner le bain	85%	3	6	4	7	60%	5	5	3	4
	○ Préparer les repas	50%	8	5	2	3	40%	2	5	1	2
	○ Prendre ou transporter l'enfant	85%	3	5	6	6	65%	4	3	5	5
	○ Calmer l'enfant en crise	45%	11	6	2	1	40%	1	5	2	1
	○ Participer aux activités familiales	70%	5	5	4	5	50%	5	3	3	4
	○ Intervenir en cas de chute ou de situation où l'enfant est hors de portée	80%	2	5	3	8	75%	1	5	2	8
	○ Autre	40%			2	6	40%			4	4
Institutionnel	Perception de revenu insuffisant	45%	11	2	5	2	45%		3	3	3
	Inadéquation des services de santé	20%	15		2	2	15%	1			3
	Faible accessibilité des informations relatives aux équipements adaptés	30%	13	3		3	20%	2		3	1
	Faible accessibilité des informations relatives au réaménagement domiciliaire	40%	9	5	1	2	30%	1	2	2	2
	Accès limité aux transports adaptés	40%	6	2	3	3	30%	1	2	1	3
	Rareté des logements adaptés	20%	6			4	20%		1		3
	Insuffisance des services d'aide à domicile	35%	7	2	2	3	35%		1	2	4
Obstacles personnels											
Affectif et cognitif	Symptômes dépressifs	50%	10	6	2	2	30%	4		3	3
	Symptômes d'anxiété	50%	9	6	2	2	40%	1	5	1	2
	Faible sentiment d'efficacité parentale	55%	9	7	1	3	45%	1	5	1	3
Physique	Douleur physique	65%	7	4	2	7	55%	3	2	3	6
	Fatigue/manque d'énergie	75%	5	4	2	9	70%	1	3	3	8
	Autre	25%			1	4	20%	1			4

4.1.1 Les obstacles environnementaux

Les paragraphes suivants portent sur les obstacles à la parentalité émanant de l'environnement, soit les obstacles *sociaux, culturels, physiques et institutionnels*.

Les obstacles sociaux.

Au total, deux parents sur trois rapportent rencontrer des obstacles sociaux, tels que le manque de soutien social ou l'isolement, dans l'exercice de leur rôle de parent. Si 40% perçoivent manquer d'aide de leur environnement social, c'est un parent sur quatre qui identifie cet obstacle comme un obstacle modéré à majeur. Les deux mères qui se disent dérangées de manière plus importante par le manque de soutien social se trouvent à la fois isolées de leur famille élargie et soulignent recevoir peu d'aide de leur conjoint. Dans le même sens, l'un des pères séparés affirmera : « C'est la réalité d'être seul qui tue » (Carl). De manière plus générale, la moitié des parents de l'étude se dit au moins un peu isolée socialement et 40% perçoivent cet isolement comme dérangeant dans l'exercice de leur rôle parental.

Les obstacles culturels.

La moitié des parents de l'étude, dont 70% sont des femmes, a rapporté se heurter à des préjugés entourant leur déficience dans l'exercice de leur rôle parental ; le tiers des pères ont fait l'objet de préjugés (33%), alors que ce ratio s'avère près du double pour les mères (63%). La moitié des parents touchés (le quart de l'ensemble des participants) se disent dérangés par ces préjugés dans l'exercice de leur rôle de parent.

Certains rapportent des jugements tacites, comme c'est le cas de cette mère ayant des séquelles d'un AVC :

Surtout quand j'ai annoncé que j'étais enceinte, j'ai ressenti des faces du genre : « tu ne fais pas ça ». (...) Le jugement des gens c'était : « Ah oui, enceinte. Comment vas-tu te débrouiller ? » Tu sens le cerveau des autres penser. Des fois, tu te dis peut-être que c'est moi qui fabule, mais je me sens comme ça. Ce n'est pas : « Félicitations, c'est dont bien le fun ». Et je sentais en arrière qu'il y avait quelque chose (Elsa).

Un père amputé d'un bras soulève de son côté la surprise d'une professionnelle en réadaptation alors qu'il lui partageait avoir de nouveaux besoins en raison de la venue d'un enfant. Il précise avoir eu l'impression par sa réaction que ce n'était pas normal qu'il vive un tel changement. Pour d'autres, les commentaires sont plus directs. Par exemple, une mère explique comment elle s'est fait interpeler à plusieurs reprises par des inconnus qui désiraient lui signifier qu'elle ne devait pas faire ses courses avec un harnais pour enfant. Il est cependant important de mentionner que la moitié des parents victimes des préjugés n'y voit pas un obstacle comme tel dans le rôle qu'ils jouent auprès de leurs enfants.

L'absence de modèle parental, vécue par une grande majorité de participants (70%), a aussi été identifiée comme un obstacle culturel dérangeant par 40% d'entre eux (57% de ceux qui manquent d'exemple ou de modèle). Un parent sur quatre considère être moyennement à fortement dérangé par le fait de ne pas pouvoir s'appuyer sur l'expérience d'un autre parent ayant une déficience similaire à la sienne. L'une des mères partage son sentiment de manque de cette façon :

Il y a des parents handicapés qui ont eu des enfants, mais malheureusement, avoir accès à l'expérience qu'ils ont eue, c'est

quelque chose. On a beau savoir qu'il y a des personnes qui en ont eu, on ne sait pas comment ils l'ont vécu, par quoi ils sont passés, quelles sont les solutions qu'ils ont trouvées. Ça, on n'y a pas accès. À moins d'entrer directement en contact avec la personne et ce n'est pas nécessairement chose facile surtout quand ton bébé vient de naître et que tu es très occupé. Donc, ce serait le fun d'avoir accès par exemple de façon écrite, de pouvoir le consulter chez soi, de pouvoir se rassurer aussi avant de concevoir l'enfant. Moi, c'est quelque chose qui m'a beaucoup manqué (Geneviève).

Les obstacles physiques.

Si la totalité des parents rencontre des obstacles physiques dans les tâches ou activités liées à leur rôle de parent, la moitié d'entre eux voit ces obstacles, dans leur ensemble, comme modérés ou majeurs, 35% les considère comme mineurs et 10% y accordent peu ou pas d'importance.

Les tâches ou activités pour lesquelles des obstacles physiques sont les plus présents sont les suivantes : donner le bain (85%), prendre ou transporter l'enfant (85%), intervenir en cas de chute ou de situation où l'enfant est hors de portée (80%) et participer aux activités familiales (70%). Des difficultés liées à la préparation des repas et au fait de calmer l'enfant en crise ont aussi été rapportées chez respectivement 50% et 45% des parents. De plus, bien que cet obstacle n'ait pas été inscrit au questionnaire, quatre parents (20%) ont ajouté rencontrer des obstacles dans les jeux qu'ils désiraient faire avec leurs enfants en précisant pour chacun d'eux qu'ils percevaient cet obstacle comme modéré à majeur. En plus des jeux, des parents ont mentionné faire face à des barrières architecturales pour d'autres tâches comme l'épicerie avec l'enfant, conduire un véhicule, intervenir pendant la nuit, mettre l'enfant dans le siège d'auto et habiller l'enfant ; les obstacles inhérents à chacune de ces dernières tâches ont été identifiés par un parent comme un obstacle modéré à majeur.

Les principales activités ou tâches pour lesquelles les parents se disent les plus souvent dérangés, de moyennement à beaucoup, sont prendre ou transporter l'enfant (25% obstacle modéré et 25% majeur) et intervenir en cas de chute ou de situation où l'enfant est hors de portée (10% modéré et 40% majeur). Si les hommes autant que les femmes se disent dérangés par le fait de ne pas pouvoir prendre leur enfant, il semble que ce soit les mères de l'étude (80% des parents qui ont identifié l'obstacle comme majeur) qui trouvent cet obstacle le plus dérangeant. Deux d'entre elles ont abordé en entrevue leur frustration ou l'effet émotionnel de ne pouvoir prendre leur enfant. L'incapacité à intervenir en cas de chute ou de situation où l'enfant est hors de portée constitue l'obstacle physique le plus souvent rapporté comme majeur (40%). En entrevue, trois parents abordent leurs craintes que l'enfant se blesse ou se mette à courir lorsqu'ils se déplacent en fauteuil ou avec un quadriporteur. Un père en fauteuil en parle en ces termes :

La différence entre moi et toi ou moi et ma femme, c'est que quand une personne valide va donner la main, tu es capable de retenir l'enfant qui veut se pousser, alors que moi, si elle veut lâcher mon fauteuil, elle peut le lâcher à n'importe quel moment et si elle a envie de faire la bêtise, elle peut la faire et je ne pourrai pas la rattraper au dernier moment (Bernard).

D'autres décrivent leur impossibilité ou grande difficulté à intervenir dans des situations diverses : si le carrosse bascule lors d'une marche, si l'enfant se blesse au parc, s'il tombe dans les jeux intérieurs ou à l'épicerie, si un étranger cherche à enlever l'enfant, si un incident survient dans la piscine ou si l'enfant dans une aire inaccessible au parent choisit d'être désobéissant et d'aller dans un endroit non sécuritaire. Les exemples sont multiples et les parents conscients des risques prennent des précautions. Néanmoins, quelques-uns rapportent être encore incertains ou inquiets devant des situations qu'ils perçoivent comme étant problématiques.

En ce qui a trait aux accès limités, un peu plus de la moitié des parents interrogés (55%) éprouve des difficultés à fréquenter les endroits suivants : garderie, parc, complexe récréo-sportif, station de métro, épicerie, boutique, restaurant et domicile de membres

de la famille élargie. Les lieux où les parents se disent le plus souvent dérangés sont les parcs et les garderies (25% chacun). Pour les parcs, la problématique se situe souvent dans le choix de revêtement de sol : alors que du paillis pourrait permettre aux parents en fauteuil d'accéder au jeu, c'est du sable qui s'y retrouve le plus souvent. Pour les garderies, il s'avère que plusieurs ne permettent pas l'accès aux personnes en fauteuil. Un père rapportait par exemple que la garderie de leur région se trouvait au deuxième étage d'un immeuble sans ascenseur. Pour les écoles, aucune limite d'accès n'est ressortie du questionnaire : le seul parent en fauteuil ayant un enfant de plus de cinq ans n'a rencontré aucune limite d'accès à l'école de son enfant.

Deux autres barrières architecturales, non incluses dans le questionnaire, ont aussi été abordées par les participants : la rareté du déneigement des trottoirs (1¹) et l'accès à leur propre logement (2). Regrettant ses habitudes de déplacement antérieures (sur l'île de Montréal), un père en fauteuil critique l'absence de déneigement des trottoirs dans la région où la famille a déménagé, ce qu'il juge un obstacle majeur. Pour les deux parents qui ont rencontré des limites d'accès à sortir et entrer dans leur propre logement, la situation leur apparaissait grandement problématique. Une mère a dû changer son quadriporteur pour un modèle moins stable en raison de rénovations effectuées dans son immeuble :

Dans l'immeuble où j'habitais, ils ont fait quelques rénovations (...). L'ascenseur qu'on avait, ils l'ont rétréci parce qu'ils ont fait des *pans* avec du bois et des vitres. Je ne sais pas, pour que ce soit beau, mais moi je ne rentrais plus avec mon quadriporteur. Donc, j'ai abîmé un mur que j'ai payé à mes frais. Avant, j'entrais avec mon quadriporteur et après, je n'entrais plus. J'ai vu le panneau. Ils ne m'ont pas demandé quand ils ont vu que j'ai égratigné. Ils ne pensent pas aux personnes qui habitent là. Ils veulent juste vendre et faire de l'argent et à cause de ça, j'ai dû changer. J'avais le quadriporteur avec quatre roues qui était stable. Je l'ai échangé pour avoir un quadriporteur à trois roues, parce que pour entrer dans l'ascenseur, je devais faire cinq mouvements pour être capable de rentrer. Ça ne rentre pas comme ça. C'était... tu dois reculer, avancer, reculer, avancer et reculer, avancer avec ton quadriporteur dans ton ascenseur pour te rendre chez toi. Ce n'est pas

¹ Les chiffres entre parenthèse représentent le nombre de parents ayant abordé cet élément.

évident (...), j'ai le quadriporteur à trois roues et je suis toujours stressée parce que c'est moins stable (Carolina).

Pour l'autre parent, un père en attente de logement adapté, il affirme être littéralement prisonnier de son appartement depuis neuf mois. En entrevue, il explique que son physiothérapeute qui le rencontre parfois à son logement lui a déconseillé de se risquer à descendre les escaliers. Âgé et ayant des faiblesses à l'hémicorps droit, il rapporte s'être déjà épuisé quelquefois à descendre les 22 marches qui le séparent de son entrée, alors que sa femme, de son côté, s'épuisait à descendre et monter son fauteuil roulant. Il s'est d'ailleurs blessé lors d'une tentative en glissant dans les escaliers et sa femme, qui n'était pas assez forte, a dû faire appel à un piéton pour le relever. Depuis cet évènement, Monsieur mentionne être plus craintif. Il fait également part de symptômes dépressifs importants qu'il considère résulter de cette situation.

Les obstacles institutionnels.

La perception de revenu insuffisant s'avère l'obstacle institutionnel le plus fréquemment rapporté par les parents de l'étude. Près de la moitié des parents (45%) considèrent leurs revenus insuffisants pour répondre à leur besoin ou à ceux de leur famille. Pour les deux tiers des parents touchés, le manque de ressources financières représente un obstacle modéré à majeur. Ils soulèvent devoir se priver d'aide, d'adaptation ou de service de réadaptation comme la physiothérapie.

En ce qui concerne les transports adaptés, les limites rencontrées par 40% des parents prennent plusieurs formes : absence d'aide ou d'adaptation pour le déplacement avec des enfants, absence occasionnelle de réponse du service à la clientèle téléphonique dans les heures d'accès, obligation à prévoir les sorties et temps d'attente considérable lors des escales. L'obstacle lié au transport le plus souvent mentionné est l'absence d'aide ou d'adaptation pour le déplacement avec de jeunes enfants. Trois mères ont

parlé en entrevue de leurs difficultés à se déplacer avec leur(s) enfant(s) pour ces raisons. L'une d'elles exemplifie cet obstacle ainsi :

Je trouve que c'est difficile avec les enfants comme parent, parce qu'il demande d'avoir ton siège d'auto. Moi, déjà, j'ai une maladie musculaire, donc j'ai de la difficulté à me rendre ici à Lucie-Bruneau. Avec l'enfant, je dois prendre mon siège et le transporter jusqu'au local. C'est l'enfer. Je demande au chauffeur qui est venu : « Pouvez-vous m'aider à les transporter [les sièges d'auto] ». Il me dit : « Je ne peux pas, j'ai un transport à faire ». (...) OK. Je demande à la Madame à la réception : « Est-ce que quelqu'un peut m'aider ? J'ai un rendez-vous ». Chaque marche, chaque pas, pour moi, ça fait mal. Et avec le bébé qui a un poids, j'ai des douleurs tout le temps. Donc, je lui demande si elle peut regarder mon siège pendant que je vais voir la responsable si elle peut m'aider. Et chaque fois quand tu as des enfants, tu as les sièges, qu'est-ce que tu fais ? Ce n'est pas évident (Carolina).

Deux autres mères ont aussi rapporté le refus des chauffeurs de déplacer les sièges d'auto pour elles jusqu'à leur entrée de maison ou d'appartement, rendant ainsi le transport impossible. Pour l'une d'elles, il s'agit d'un illogisme :

Et même si je dis, je vais m'organiser pour que quelqu'un le sorte, ça implique que quelqu'un soit présent au moment où tu quittes la maison pour amener l'enfant à l'extérieur. Donc, si la personne est présente à ce moment-là, elle est aussi bien de t'accompagner. Non, ça, je vois mal comment je pourrais prendre les transports adaptés (Geneviève).

Dans un autre cas, une mère a précisé que le chauffeur a littéralement refusé d'embarquer l'enfant puisqu'il n'y avait pas de ceinture dans l'autobus et qu'ainsi, le siège ne pouvait être attaché. Les parents se sont aussi plaints de devoir appeler plusieurs fois pour pouvoir rejoindre une personne ressource, de devoir réserver une journée d'avance pour faire une sortie avec leurs enfants et de devoir attendre, parfois jusqu'à 30 minutes, dans les escales entre la Rive-Sud et Montréal pour aller travailler. Dans Lanaudière, un père n'utilise plus les transports adaptés qu'il juge déficients et

explique qu'il a déjà attendu trois heures entre deux transports, pensant qu'on l'avait oublié.

Un nombre considérable de participants ont aussi été confrontés aux obstacles institutionnels suivants : faible accessibilité des informations relatives au réaménagement domiciliaire (40%), insuffisance des services d'aide à domicile (35%) et faible accessibilité des informations relatives aux équipements adaptés (30%). Pour ce dernier obstacle, quatre parents ont spécifiquement dit que la clinique Parents Plus devrait être davantage popularisée, puisqu'ils ont soit entendu parler du programme par hasard, trop tard ou au dernier moment. Un père témoigne :

Je trouve dommage que les solutions soient si peu connues, publicisées. Parents Plus amène énormément de solutions et j'ai découvert ça au dernier moment complètement par hasard et je trouve ça dommage. J'étais à deux doigts de passer à côté, alors que c'était la solution à toutes mes problématiques. Elles étaient toutes là. En plus, c'est gratuit (Bernard).

Pour ce qui est des deux autres obstacles du questionnaire, soit la rareté des logements adaptés et l'inadéquation des services de santé, chacun d'eux a été rencontré par un parent sur cinq (20%). Si les parents se heurtent moins souvent à ces obstacles institutionnels qu'aux autres, les impacts sur ceux qui doivent composer avec ces obstacles apparaissent souvent majeurs (75%). Quatre parents ont parlé en entrevue de leurs difficultés à trouver un logement abordable. Trois d'entre eux expliquent que les logements adaptés sont rares et que ceux ayant plus de deux chambres sont quasi inexistants. Une dame mentionne en parlant des logements « 5½ » :

Je pense que si on a trouvé, c'était comme 1700 \$ par mois. J'ai dit : je paie une hypothèque avec cet argent (rire) (Carolina).

Pour le dernier parent, un père qui se sent emprisonné dans son logement, le couple reçoit de l'aide, mais ils n'ont toujours rien trouvé après plusieurs mois de recherche. Pour les services de santé, les obstacles concernaient exclusivement les mères pendant leur grossesse ; deux mères ont dû composer avec des tables de gynécologie non adaptées à leur déficience et une, atteinte de fibromyalgie, a eu l'impression qu'on

l'accompagnait dans sa grossesse comme une mère sans problème de santé. Elle partage son expérience :

En principe, les médecins, ils ont prouvé scientifiquement que si on prend une personne normale et une personne fibromyalgique, les deux personnes mettent leur main dans l'eau glacée, ils ressentent la douleur tous les deux c'est clair. Mais, après une demi-heure, si on repose la même question aux deux personnes, la personne normale va dire « c'est bon », mais la personne fibromyalgie va dire qu'elle ressent la même douleur. Pourquoi ? Ça, ça explique que durant l'accouchement une personne fibromyalgique ne ressent pas la douleur comme une personne normale. Pourquoi il n'y a pas d'accompagnement spécial ? (...) Moi, je me souviens très bien de la douleur. On dit qu'on oublie la douleur, mais je me souviens très bien de la douleur. À la fin, je leur ai dit : « Faites n'importe quoi, césarienne, morphine. Il faut que vous arrêtez cette douleur, cette terrible douleur ». Mais on me traite comme une femme normale qui n'a aucun problème de santé qui vient à l'accouchement. C'est un problème. Je n'arrive pas à comprendre que les spécialistes n'aient rien fait pour ce point-là. Je n'arrive pas à comprendre (Leila).

Quatre obstacles institutionnels, non identifiés dans la revue de la littérature, ont aussi émergé des réponses des parents. Le plus fréquent de ces obstacles s'avère les limites perçues du service de prêt d'équipements adaptés (15%) : les parents soulèvent l'impossibilité d'obtenir l'équipement avant la naissance de l'enfant, un équipement proposé en rupture de stock et le manque de soutien en cas de multi-déficience (trouble visuel non pris en charge). Un père en fauteuil ayant également une déficience limitant la motricité de ses membres supérieurs soulève les trois autres obstacles. Il déplore dans un premier temps que le gouvernement ne reconnaisse pas le rôle du conjoint comme celui d'aidant naturel. Il souligne l'impact de cette non-reconnaissance :

Ça a épuisé [ma conjointe]. Ça crée des tensions, des frustrations, du découragement parfois. Elle sait que je ne peux pas faire ça [tâches ménagères, soins d'hygiène personnelle], mais elle n'est pas reconnue comme aidante naturelle par le gouvernement. Si j'avais 70 ans, on pourrait avoir de l'aide au niveau fiscal. Mais là, non. Ce n'est pas juste ça. Le répit aussi. Les services d'aide à domicile qui disent que c'est son rôle de faire toutes les tâches ménagères. C'est un non-sens.

Le fait qu'il faut qu'elle abandonne une carrière, ça a joué beaucoup dans son moral, en diminuant ses heures et là en réorientant sa carrière. Mais ça, elle adore son enfant, mais c'est le fait que maintenant sa vie c'est ça. (...) Elle se sent toute seule. Je te dirais que des fois c'est elle qui est découragée et je la comprends (Alexandre).

Ce père a aussi critiqué la limite de vitesse de 10 km/h, en vigueur depuis 2008, imposée par la RAMQ au fabricant de fauteuils roulants (Duchaine, 2011). Il explique avoir gardé son ancien fauteuil pendant 15 ans pour éviter d'être ralenti de 30% dans ses déplacements. Finalement, il soulève des limites perçues lors de l'évaluation de ses capacités réalisée par une travailleuse sociale. Il précise sa perception des différences entre les professionnelles, ergothérapeute et travailleuse sociale, dans ce domaine :

L'ergo pose les questions différemment [avec un discernement plus juste concernant le fonctionnement quotidien]. Elle creusait plus parce qu'elle connaissait les effets de ma déficience. Alors que la travailleuse sociale... Donc, écoute, juste ça, ça a fait une grosse différence à cause de l'évaluation. Ça m'a donné huit heures de plus par semaine [de service d'aide à domicile] (Alexandre).

4.1.2 Les obstacles personnels

À l'exception d'un père, l'ensemble des participants ont indiqué s'être heurtés à des obstacles personnels. Ils proviennent des dimensions *affective*, *cognitive* et *physique*.

Les obstacles affectifs et cognitifs.

Les obstacles d'ordre affectif ou cognitif ont été présents pour 80% des parents de l'étude. La moitié des parents de l'étude ont rapporté se sentir au moins un peu tristes ou déprimés. Près du tiers des parents (30%) y voit un obstacle modéré à majeur dans l'exercice de leur rôle parental. Si deux participantes ont rapporté avoir reçu un

diagnostic de dépression majeure, plusieurs ont abordé leur sentiment d'impuissance et leur découragement devant leur incapacité à accomplir des tâches parentales. D'ailleurs, 55% des participants éprouvent au moins parfois le sentiment d'être inadéquat dans leur rôle de parent. Plusieurs inquiétudes concernant les habiletés parentales, avant et après la venue de l'enfant, ont été exprimées en entrevue. Une mère souligne par exemple :

C'est difficile en tant que mère de voir son enfant pleurer et de ne pas pouvoir intervenir. Des fois, tu sais ce que tu aurais à faire, mais tu ne peux pas le faire et tu sais que c'est à cause de ton handicap. C'est difficile (Geneviève).

Les obstacles physiques.

La grande majorité des parents (85%) se voit confrontée à la fatigue (75%) ou à la douleur physique (65%) dans l'exercice de leur rôle parental. Pour ce qui est de la fatigue, c'est plus de la moitié des parents qui identifient cet obstacle comme modéré à majeur (55%). Les parents qui semblent confrontés à une récurrence et une intensité de fatigue parlent de l'impact sur eux de cet état. Ils disent que la fatigue a un effet sur leur moral, contribue à un découragement face aux tâches et les rend plus impatients dans divers contextes. Deux parents rapportent spécifiquement une impression, en raison de la récurrence de la fatigue, de devoir taire leur état pour ménager leurs proches. L'une des mères souffrant de fibromyalgie précise en ce sens avoir l'impression de devoir cacher une bonne partie de sa vie. En ce qui concerne la douleur physique, l'effet le plus souvent rapporté est une irritabilité et une frustration. Une limitation dans les activités et un sentiment de découragement devant les tâches ont aussi été nommés. Finalement, un parent a ajouté aux questionnaires le fait d'être confronté à des tremblements et un trouble de l'équilibre. Cependant, cette mère rapporte ne pas être dérangée pour le moment par cette difficulté dans l'exercice de sa maternité.

4.1.3 Les écarts entre la présence et l'importance des obstacles

Certains obstacles, lorsqu'ils sont présents, dérangent systématiquement les parents. Pour d'autres, il y a un écart de pourcentage entre la présence et l'importance de l'obstacle : seulement une partie des parents qui rencontrent l'obstacle se dit dérangée par celui-ci. Nous observons cet écart plus important (20% à 30%) pour les préjugés (présence de 50%, importance de 20%), l'absence de modèle parental (70%, 40%), les symptômes dépressifs (50%, 30%) et les barrières architecturales de certaines tâches : donner le bain (85%, 60%), prendre ou transporter l'enfant (85%, 65%) et participer aux activités familiales (70%, 50%).

Pour d'autres obstacles, l'écart est mince (écart de 5% ou moins) : la fatigue/le manque d'énergie (présence de 75%, importance de 70%), la perception de revenu insuffisant (45%, 45%), le manque de soutien social (40%, 35%), l'insuffisance des services d'aide à domicile (35%, 35%), la rareté des logements adaptés (20%, 20%), l'inadéquation des services de santé (20%, 15%), l'accès limité au parc (25%, 25%), l'accès limité au complexe récréo-sportif (15%, 10%) et les barrières architecturales pour deux tâches, soit l'intervention en cas de chute ou de situation où l'enfant est hors de portée (80%, 75%) et calmer l'ensemble en crise (45%, 40%). Ainsi, bien que ces obstacles soient parfois moins souvent rencontrés, les parents apparaissent plus systématiquement dérangés lorsqu'ils leur font face.

4.2 Les forces de caractère

Les forces que les parents disent utiliser dans l'exercice de leur parentalité seront divisées en six grandes catégories de vertus, catégories reprises de la *Values in Action Classification of Strengths* de Peterson et Seligman (2004) : *sagesse et connaissance*,

courage, humanité, justice, tempérance et transcendance. Nous avons choisi de limiter la présentation des résultats aux forces qui avaient été nommées en entrevue par au moins 15% des participants, soit trois parents. Ainsi, 23 forces sont présentées avec leur définition dans le tableau 4.2 : 19 forces de caractère de la classification de Peterson et Seligman (2004) et quatre forces qui ont émergé des entrevues. De ces forces, 12 se sont particulièrement démarquées : la *créativité*, l'*engagement dans son bien-être*, la *bravoure*, la *persistance*, la *gentillesse*, l'*amour*, la *prudence*, l'*auto-régulation*, l'*acceptation*, la *gratitude*, l'*espoir* et l'*humour*. Le nombre de parents ayant abordé chacune des forces se retrouve dans le tableau 4.3.

4.2.1 Sagesse et connaissance

Les forces de caractère appartenant à la vertu de la *sagesse et de la connaissance* sont des forces cognitives liées à l'acquisition et l'utilisation de connaissances. Si la *créativité* se distingue par sa fréquence des autres forces de cette catégorie, les parents ont aussi abordé la *curiosité*, la *perspective* et l'*amour du savoir et de la connaissance*.

Créativité

Les deux tiers des participants se sont identifiés comme des personnes créatives (65%). Plusieurs parents parlent de la créativité en soulevant la nécessité de penser et faire les choses différemment, principalement lorsqu'ils sont confrontés à des obstacles dans leurs activités :

Quand tu as un handicap, tu n'as pas le choix pour trouver des moyens pour pallier, pour trouver d'autres façons de faire qui sortent de l'ordinaire, mais qui pour toi sont la solution (Geneviève).

Tableau 4.2: Définition des vertus de la Values in Action Classification of Strengths (Peterson & Seligman, 2004) et des forces exercées par les participants

Sagesse et connaissance	<i>Forces cognitives liées à l'acquisition et l'utilisation de connaissances</i>
Créativité	Façon nouvelle et productive de penser et de faire des choses, capacité de résolution de problème
Curiosité	Intérêt, recherche de la nouveauté, ouverture à l'expérience en cours
Perspective	Sagesse, capacité de conseiller les autres
Amour du savoir, de l'apprentissage	Maîtrise de nouvelles habiletés, de nouvelles connaissances
Courage	<i>Forces émotionnelles impliquant l'exercice de la volonté pour poursuivre un but malgré l'adversité externe ou interne</i>
Engagement dans son bien-être	Chercher à identifier ses besoins et être proactif dans la recherche de réponse ; être actif, engagé à accroître son bien-être
Bravoure	Ne pas se retirer devant la menace, le défi, la difficulté, la douleur ou la peur ; faire valoir ses droits en dépit de l'opposition
Persistance	Finir ce qu'on a commencé, être discipliné et constant en vue d'atteindre un objectif
Intégrité	Authenticité, honnêteté, sincérité, franchise, présentation vraie de soi ; assumer, pour soi et devant les autres, ses pensées, ses intentions et ses engagements
Vitalité	Prendre la vie avec enthousiasme, vigueur, énergie
Humanité	<i>Forces interpersonnelles poussant à apporter du soutien, à s'occuper d'autrui</i>
Amour	Valoriser les relations étroites avec autrui
Gentillesse	Générosité, compassion, altruisme ; faire du bien aux autres
Intelligence sociale	Être conscient des motivations et sentiments de soi et des autres, intelligence émotionnelle
Justice	<i>Forces qui sous-tendent une vie communautaire saine</i>
Équité	Traiter toutes les personnes avec les mêmes principes de justice
Tempérance	<i>Forces qui protègent contre l'excès</i>
Prudence	Faire attention à ses choix, ne pas prendre de risques indus, se préparer aux obstacles
Auto-régulation	Gérer ses réactions émotionnelles afin d'agir posément
Acceptation	Accepter ses limites et celles de l'environnement avec sérénité
Pardon	Accepter les faiblesses des autres ; pardonner à ceux qui ont mal agi
Transcendance	<i>Forces qui relient à l'univers et qui donnent du sens à la vie</i>
Gratitude	Être conscient et reconnaissant pour ce qui nous arrive de bien ou ce que l'on a reçu de positif ; prendre le temps de l'exprimer
Espoir	Croire que le meilleur arrivera et travailler pour l'atteindre ; optimisme, orientation envers le futur
Humour	Aimer rire et taquiner, blaguer, faire rire les autres
Spiritualité	Avoir des croyances cohérentes quant à la signification et au but suprême ou buts supérieurs de la vie ; peut s'exprimer ou non sous forme de foi ou de comportements religieux
Confiance en soi	Se connaître et croire en son potentiel et ses capacités
Appréciation de la beauté et de l'excellence	Être attentif à ce qui est beau ou bon dans différents domaines de la vie

Tableau 4.3: Nombre de participants rapportant utiliser les forces dans l'exercice de leur rôle parental

		Mères (N = 11)	Pères (N = 9)	Total (N = 20)
Sagesse et connaissance	Créativité	7	6	13
	Curiosité	2	2	4
	Perspective	2	2	4
	Amour du savoir, de l'apprentissage	3	1	4
Courage	Engagement dans son bien-être*	7	5	12
	Bravoure	6	6	12
	Persistance	7	4	11
	Intégrité	4	2	6
	Vitalité	2	3	5
Humanité	Gentillesse	5	6	11
	Amour	7	3	10
	Intelligence sociale	3	1	4
Justice	Équité	2	2	4
Tempérance	Prudence	8	5	13
	Auto-régulation*	5	5	10
	Acceptation*	4	5	9
	Pardon	1	2	3
Transcendance	Gratitude	8	5	13
	Espoir	6	6	12
	Humour	4	6	10
	Spiritualité	4		4
	Confiance en soi*	2	2	4
	Appréciation de la beauté et de l'excellence	3		3

*Forces absentes de la *Values in Action Classification of Strengths* (Peterson & Seligman, 2004), mais émergeant des entrevues

Un père utilise les termes *débrouillardise* et *ingéniosité* qui l'aident à « aller chercher des solutions miracles » (Bernard). Un autre parle de son esprit analytique qui lui permet une résolution des problèmes qu'il rencontre qu'il résume par : « *Think outside de box* » [penser hors du cadre] (Jonathan). Mettre sur pied des stratégies éducatives, construire et ajuster du matériel, imaginer des histoires pour expliquer les difficultés et différences à leur enfant sont toutes des manifestations de la créativité rapportées par les parents.

Curiosité

En ce qui a trait à la force de la curiosité, quatre parents ont nommé se reconnaître comme des personnes curieuses. Aucun ne précise comment ils utilisent cette force dans l'exercice de leur parentalité.

Perspective

La force de perspective, qui a été décrite par Peterson et Seligman (2004) comme une sagesse et une capacité à conseiller les autres, a été identifiée par quatre parents de l'étude. L'une des mères a précisé qu'on la prenait souvent pour la psychologue de la famille et qu'elle tentait de faire de son mieux dans l'écoute et les conseils qu'elle offrait. Il est à noter que dans la force de perspective, c'est surtout la capacité à donner de bons conseils qui a été abordée par les parents.

Amour du savoir, de l'apprentissage

Quatre parents ont mentionné aimer apprendre de nouvelles choses. De ceux-ci, un seul a élaboré sur l'utilisation de cette force dans son rôle parental ; il explique qu'il tente de transmettre sa force à sa fille en faisant en sorte que chaque élément du quotidien devienne une occasion pour celle-ci d'apprendre quelque chose. Il précise revenir avec elle sur ses expériences pour l'aider à faire des observations et à en tirer des apprentissages.

4.2.2 Courage

La vertu courage regroupe « des forces émotionnelles impliquant l'exercice de la volonté pour poursuivre un but malgré l'adversité externe ou interne » (Peterson & Seligman, 2004). Cinq forces ont été mentionnées par les parents de l'étude : *engagement dans son bien-être, bravoure, persistance, intégrité et vitalité*. Les trois premières ont été abordées par une majorité de parents.

Engagement dans son bien-être

La force d'*engagement dans son bien-être*, absente dans la classification de Peterson et Seligman, a émergé de l'étude. Nous avons défini l'engagement dans son bien-être par le fait de chercher à identifier ses besoins et être proactif dans la recherche de réponse, soit être actif et engagé à accroître son bien-être. Plus de la moitié des parents (60%) a élaboré sur une qualité ou une force qui, par des termes différents, peuvent être incluses dans cette définition. Un père parle de son autodétermination en ces termes :

Ça, ce n'est pas le système qui va me donner ça, c'est mon *autodétermination*. Il faut faire des choix pour avancer, pour être le plus autonome possible ou pour avoir un autre système (Alexandre).

Un autre dit :

Le fait de dire, regarde, je vais appeler, je vais faire des téléphones et je vais prendre ça en main. Je n'attends pas de voir si le système va me donner quelque chose. Je vais *prendre le taureau par les cornes* (Jonathan).

Dans le même sens, un autre père décrit cette force comme « la force d'aller chercher toutes [les] ressources là où elles sont » (Bernard). Une mère utilise quant à elle le terme *débrouillard* en précisant les actions qu'elle a posées pour aller chercher les ressources qui lui étaient nécessaires. Plusieurs partagent l'idée de « ne pas avoir peur de demander de l'aide ». Nous avons aussi inclus dans cette force les trois parents qui disent être proactifs dans le fait de prendre soin de leur santé, notamment par l'importance qu'ils accordent à l'activité physique pour bonifier leur forme physique et leur énergie. Deux de ses trois derniers parents se disent aussi actifs dans leur recherche de ressources et d'informations.

Bravoure

Une majorité de parents (60%) se sont aussi reconnus comme braves. La bravoure, selon Peterson et Seligman (2004), signifie de ne pas se retirer devant la menace, le défi, la difficulté, la douleur ou la peur, faire valoir ses droits en dépit de l'opposition. Dans le cas de la bravoure identifiée par les parents, il a souvent été question d'affronter ses peurs :

J'avais peur (...) j'ai *foncé sans savoir* (Rosalie).

Les perceptions de *courage* ont aussi été incluses dans cette catégorie, par exemple :

Je ne me laisse pas impressionner par grand-chose. À place de dire *je ne suis pas capable*, je me dis toujours *je vais l'essayer*. Après ça, on verra. (...) J'ai une force épouvantable. Je suis bien courageux et j'aime ça affronter. Plus que c'est dur, plus j'aime ça (Patrick).

Deux parents ont quant à eux expliqué le combat qu'ils ont mené pour faire respecter leurs droits. Une mère a fait de la sensibilisation pour l'accessibilité des enfants dans les transports adaptés :

Je pense à ce que j'ai fait pour le transport, aider pour sensibiliser les chauffeurs à ne pas délaissier les mères avec des enfants. Je pense que le fait que je me sois impliquée dans le transport adapté a changé des choses, parce que cela va aider d'autres personnes qui auront beaucoup moins de problèmes. Après, ils [les chauffeurs] ont été plus ouverts avec d'autres parents qui n'étaient pas en fauteuil roulant, qui marchaient, mais cela les a aidés (France).

Un père a entamé des procédures judiciaires pour obtenir le financement pour une base de siège d'auto pivotante :

Au départ, ils ne voulaient pas payer parce que [mon garçon] n'est pas un enfant handicapé, mais papa et maman sont en fauteuil et on a besoin [d'une base de siège d'auto pivotante pour leur enfant] pour être mobiles. Ils ne voulaient pas payer. Tu ne veux pas payer, avocat. On a pris une action contre. J'ai fait une action contre la SAAQ, parce que ça a rapport avec les parents. Un moment donné, ils n'ont vraiment pas aimé ça. Ils nous ont rappelés et ils nous ont dit d'arrêter les actions et qu'ils vont payer notre base de banc. J'ai signé un document, annulé l'action contre la SAAQ et ils nous ont payé notre base de banc. On a sauvé 2100 \$ pour ça (Carl).

Persistance

La persistance a été abordée par les parents de l'étude presque aussi souvent que les forces d'engagement dans son bien-être et de bravoure (55%). Cette force consiste à finir ce qu'on a commencé. Il était parfois ardu de départager la bravoure, « ne pas se retirer devant le défi, la difficulté », de la persistance, « persévérer malgré les obstacles ». Nous avons donc choisi d'ajouter une précision à la persistance : cette force implique d'être capable de se discipliner en vue d'un objectif à moyen ou long terme. Les deux éléments qui sont le plus ressortis dans la persistance sont les moyens employés afin d'avancer à leur rythme et leur persévérance dans l'établissement des

règles auprès de leurs enfants. Pour ce qui est des moyens employés par les parents, il sera question d'y aller tranquillement, d'essayer à plusieurs reprises, de bien organiser les choses et de diviser les tâches en plusieurs petites tâches pour être en mesure de répartir son énergie. Par exemple, cette mère atteinte de sclérose en plaques rapporte :

J'essaie de diminuer les tâches que j'ai l'habitude de faire. J'essaie de les départager et de les gérer d'une autre manière surtout depuis que j'ai fait des ateliers avec l'ergothérapeute. Une chose, par exemple, j'ai fait une petite marinade aujourd'hui. Demain, je prépare ce qui va avec. Je la départage. J'essaie de distribuer (Dalila).

Un père soulève sa persistance dans l'apprentissage d'une tâche liée à son rôle parental :

Je suis quelqu'un qui est persistant. Je ne laisse pas tomber après deux, trois échecs. Je continue et même s'il y a quelque chose que je ne réussis pas du premier coup, comme changer les couches. Au début, changer les couches, j'étais nul. Ça me prenait du temps, je n'étais pas efficace. Mettre des petits pantalons, mettre des bas. Au début, je sacrais. Je me suis dit, je vais continuer. Ma copine, quand elle est là, elle me dit veux-tu que je te le fasse. Oh, je vais le faire. La première fois, j'ai pogné les nerfs avec la maudite poussette et les sangles. Je me suis dit non, je vais l'avoir, je vais l'avoir, continue. Mais là, je commençais à être tanné, mais je l'ai faite quand même (Jonathan).

Un autre parle de sa ténacité dans l'établissement de mesures disciplinaires :

Écoute, j'ai beaucoup de ténacité. (...) Et puis, je ne suis pas quelqu'un qui va laisser tomber. (...) Eh bien, justement avec les punitions. Au départ, cela ne donnait pas grand-chose. (...) La première fois qu'on l'a mis en punition, ça a bien été parce que c'était une nouveauté. Ils m'empêchent de faire quelque chose donc je vais faire attention. Mais, par après, on la mettait là et elle nous regardait et elle nous souriait. Elle nous parlait comme si, je m'en fous. Dans le fond, il y a fallu trouver d'autres façons de faire. Ne pas lâcher (Jeff).

Intégrité

Six parents (30%) ont nommé se percevoir comme une personne intègre, qui se montre telle qu'elle est. Si deux mères ont parlé de leur franchise lorsque vient le temps de nommer ce qui ne va pas, l'une d'elles a partagé sa perception d'une certaine diminution de son intégrité. Elle précise qu'avant sa déficience, elle était un livre ouvert et se sentait « capable de montrer que ça n'allait pas » (France). Comme abordé dans la section sur les obstacles physiques, elle aurait maintenant choisi de taire une bonne partie de son épuisement, malgré les impacts négatifs sur elle.

Vitalité

Cinq participants (25%) ont nommé faire preuve de vitalité dans leur quotidien. Une mère explique comment son enthousiasme l'a aidée à se protéger des préjugés qu'elle percevait dans son environnement :

Je me disais, je m'en fous, parce que je sais que je suis contente. Je le veux et je vais être capable. (...) Oui. Moi, je suis tellement contente qu'il n'y a pas grand-chose qui va m'atteindre. Dans ce temps-là, je me faisais comme une protection (Elsa).

Deux parents ont néanmoins aussi abordé leur perception des effets de leur déficience sur leur énergie, leur dynamisme :

Dès qu'on a une petite baisse d'énergie, cela paraît beaucoup (Alexandre).

L'un tente de préserver sa vitalité malgré tout. Bien que ce soit un pourcentage plus bas que d'autres forces, la force de vitalité apparaît encore comme une force présente chez les parents qui ont une déficience physique.

4.2.3 Humanité

Les forces qui se retrouvent sous la vertu humanité sont décrites comme « des forces interpersonnelles poussant à apporter du soutien, à s'occuper d'autrui » (Peterson & Seligman, 2004). Les participants ont été au moins la moitié à soulever faire usage de *gentillesse* et d'*amour*. Quelques mères ont aussi reconnu faire preuve d'*intelligence sociale*.

Gentillesse

Un peu plus de la moitié des parents (55%) ont identifié la gentillesse comme faisant partie de leurs forces et huit d'entre eux ont élaboré quant aux manifestations de cette force dans leur famille. Les parents disent souvent manifester leur gentillesse dans leurs efforts pour prendre soin de leurs enfants et de leur conjoint ou conjointe. L'un des pères reconnaît d'ailleurs cette force comme aidante :

Moi, d'habitude, je suis quelqu'un qui est gentil, qui pardonne, qui est généreux. Je donne ma part pour rendre quelqu'un heureux. (...) Je prends soin de ma famille (...) La gentillesse et tout ça, je l'ai toujours. Je n'ai rien perdu. Et, ça me fait du bien de rendre service à mes amis et tout ça (...) La seule chose qui aide et qui me donne la force, c'est de voir ma famille heureuse. C'est tout (Omar).

Un autre souligne en ce sens comment sa préoccupation pour le bien-être de sa famille l'a poussé à continuer ses activités :

Puis, un moment donné, je me suis dit ma femme ne peut pas souffrir, il faut quand même qu'elle ait une vie sociale. Il faut sortir aller au cinéma, aller au restaurant. Tu veux aller voir tes amis, on va y aller. (...) Tu ne peux pas mettre ta déficience sur le dos des autres. (...) Juste parce que ça ne me tente pas de faire quelque chose, ça ne veut pas dire que ma femme et mon enfant

ils ne peuvent pas y aller parce que papa n'est pas présent. Habille-toi et vas-y. Il faut continuer les activités en famille (Eduardo).

Un d'entre eux a spécifiquement identifié sa gentillesse comme un atout dans ses relations avec les intervenants : il explique percevoir que le fait de se montrer agréable pouvait favoriser un retour d'ascenseur, soit un service plus efficace.

Amour

La moitié des parents, dont 70% de mères, ont identifié la force de l'amour comme une force qu'ils s'attribuent. De plus, si l'ensemble de ces mères ont au moins spécifiquement parlé de l'amour pour leur enfant, il semble que l'amour paternel ait été beaucoup moins exprimé chez les pères : un père nomme l'amour sans précision, un autre soulève l'importance du temps partagé seul avec sa femme et le dernier seulement partage l'importance de l'amour pour son enfant. Chez leurs homologues féminines, plusieurs ont soulevé l'amour pour leur enfant comme un élément essentiel. Questionnée au sujet de ce qui l'a soutenue dans une période noire de sa vie, une mère a même spécifiquement identifié l'amour pour son enfant comme la seule force qui l'ait aidée à passer à travers cette épreuve :

Là, c'est marqué l'amour. On peut dire l'amour parce que c'est tout pour le reste. (...) Quand j'avais des petits moments toute seule avec lui (son enfant), je l'appréciais et je me disais un moment donné, ça va finir par passer et s'arranger (Corinne).

Les mères incluent aussi parfois l'amour de leur conjoint, comme c'est le cas de celle-ci :

Ça, c'est sûr, l'amour, ça me touche beaucoup. Les enfants, c'est ma vie ces deux filles et ce grand garçon. C'est toute ma vie. Tout mon temps et mon énergie, c'est pour eux autres que je donne ça. (...) Ça a été essentiel. Mon mari surtout. Ça a été un gros gros morceau pour m'aider à passer à travers tout ça, ça c'est sûr et certain. Une chance que l'on s'aimait beaucoup et pour

de vrai, ce n'était pas juste de l'amour superficiel. C'est ça qui nous a aidés à passer au travers (Elsa).

Intelligence sociale

Trois mères (15%) considèrent faire preuve d'intelligence sociale. L'une suggère l'influence de sa déficience sur cette force :

Je comprends facilement les sentiments des autres. Je suis capable de me mettre à la place des autres. Je ne sais pas si c'est parce que j'ai cette maladie-là que je suis capable de comprendre ce que les autres peuvent vivre par rapport à différentes situations, mais oui (Marie-Soleil).

Une autre parle de l'effet positif d'avoir cette force :

Je sais à quel point ça fait mal quand quelqu'un ne me comprend pas. Alors, quand je comprends quelqu'un, c'est ma joie (Leila).

La dernière mère nomme comment cette force l'aide à demeurer sensible au vécu de l'autre quand celui-ci la blesse par ses paroles ou gestes :

Même quand on me fait du mal, je suis capable de voir comment ce n'était pas pour me faire de la peine. J'ai ce côté-là (Dalila).

4.2.4 Justice

Les forces de justice sont des forces qui « sous-tendent une vie communautaire saine » (Peterson & Seligman, 2004). Une seule force de justice ressort de l'étude : l'équité.

L'équité

L'équité a été reconnue comme une force par quatre parents (20%). Si les parents n'ont pas élaboré sur l'utilité de cette force dans leur rôle parental, une mère soulève comment elle s'explique avoir développé cette force qu'elle cherche à transmettre à son enfant :

Eh bien, je pense, quand on est handicapé ... et bien moi, j'ai tendance à vouloir traiter les gens sur le même pied d'égalité parce que quand on est déjà une personne, une minorité de gens qui sont dans une situation, tu veux que les gens soient égaux. Donc, tu le montres à ton enfant aussi (France).

4.2.5 Tempérance

Les forces regroupées sous la vertu de la tempérance protègent contre l'excès. Trois forces de cette catégorie se sont particulièrement démarquées, soit la *prudence*, l'*auto-régulation* (en remplacement de l'*auto-contrôle*) et l'*acceptation*, suivies de la force de *pardon*, identifiée par trois parents.

Prudence

Pour près des deux tiers des parents (65%), il s'avère particulièrement important d'être prudent. Sur les 13 parents qui s'identifient prudents, une parle de la prudence dans son rôle de parent, trois l'abordent au sens large et le reste, soit neuf parents, explicitent de quelle manière ils font usage de prudence dans les défis rencontrés en lien à la fois avec leur rôle parental et leur déficience physique. Les situations où les parents exercent la prudence sont variées. Trois parents disent s'assurer d'avoir accès ou qu'un proche ait accès à l'enfant dans les activités. Un père explique vérifier la possibilité d'intervenir en cas de danger ou de chute. Une mère partage qu'elle prend soin d'utiliser des techniques ou adaptations qui sont sécuritaires quitte à renoncer à essayer s'il y a un

risque pour l'enfant. Une autre souligne anticiper et prévoir les risques à venir de manière à trouver des solutions avant que ces risques se présentent. Une mère dit prendre le temps de peser les pour et les contre avant de prendre une décision : elle précise en ce sens avoir renoncé à un emploi qui accentuerait son épuisement et la rendrait peu disponible pour son enfant. Une mère précautionneuse exprime comment sa déficience l'influence :

Avec un bébé, c'est plus risqué, parce que tu ne veux pas faire des essais qui sont dangereux pour lui. Sur ce point-là, j'ai peut-être moins tendance à faire preuve de créativité quand ça l'implique lui (...) On a commencé aussi à chercher d'autres solutions, mais il faut trouver des solutions qui sont sécuritaires pour lui. Ça complexifie les choses. Eh bien, prudence, ça, c'est sûr. Mais oui, parce que moi je dis souvent c'est beau vouloir être autonome, c'est beau vouloir se dépasser, mais pas au prix de la sécurité de l'enfant (..) C'est important la santé. En fait, on sait c'est quoi être blessé et manquer d'autonomie. On ne veut pas l'imposer. Mon enfant est en forme et en santé. Je ne veux pas jouer avec ça non plus. Je pense que c'est surtout ça (...) parce que tant et aussi longtemps que je n'ai pas la certitude que mon enfant va être en sécurité, je n'aurais pas envie d'utiliser l'adaptation ou la solution (Geneviève).

Auto-régulation

La force d'auto-régulation, abordée par la moitié des parents de l'étude, a été créée en remplacement de la force de caractère d'*auto-contrôle* de Perterson et Seligman (2004). Au cours de l'analyse, la description de cette force a été modifiée de façon si importante qu'il nous apparaissait incohérent de l'utiliser. Alors que l'*auto-contrôle* signifiait l'auto-discipline et le contrôle de ses émotions et de ses actions, l'auto-régulation consiste à savoir gérer ses réactions émotionnelles de manière à agir posément. Il s'agit d'une distinction importante qui concorde avec l'évolution des connaissances en psychologie ; il apparaît plus bénéfique d'accueillir ses émotions et de les réguler que de chercher à les contrôler (Lynch, Lazarus et Cheavens, 2015). De plus, en ce qui a trait à l'auto-discipline orientée vers un but, elle a plutôt été jointe à la force de persistance.

L'auto-régulation prend plusieurs formes chez les parents de l'étude. Deux d'entre eux nomment relativiser les situations difficiles pour calmer la colère ou la panique. Un père dit faire preuve de patience et se rappeler le processus de réadaptation plutôt que de se laisser envahir par la frustration. Une mère rapporte se remémorer le positif et les accomplissements pour calmer la déprime. Une autre affirme se rappeler ce qu'elle veut transmettre dans l'éducation de son enfant lors de moments d'épuisement, de tristesse ou de colère. Un père mentionne prendre des pauses pour se calmer ou se détendre et déplacer son attention sur un élément agréable lors d'une montée de frustration. Un père explicite :

Ça ne va pas améliorer les affaires d'être frustré, de pogner les nerfs. (...) Je vais prendre une marche ou juste changer de pièce dans la maison (...) Oui, changer d'air et quoi d'autre ? Regarder mon enfant qu'est-ce qu'il est en train de faire. Des fois, les enfants, ils font des affaires et c'est comique (...) Ça fait rire, ça fait passer la frustration (Eduardo).

Une mère rapporte :

J'essaie de ne pas me stresser. Je me dis bon, j'ai travaillé beaucoup et là je suis fatiguée. C'est une manière de me consoler un petit peu, de ne pas sombrer dans la déprime. Je me dis : je sais que je dois me reposer un peu et je sais que je vais reprendre. Ce que je fais : je me repose, je m'allonge. Je dors beaucoup et j'essaie de profiter des moments où [mon enfant] est à la garderie (Dalila).

Acceptation

La force d'acceptation, absente de la taxinomie originale, a été créée lors de l'analyse. Neuf parents ont parlé d'accepter leurs limites ou celles de l'environnement. L'acceptation des limites, en plus d'être une force, peut être perçue comme une étape importante du processus de réadaptation. Cette mère explique :

Ce n'est pas facile d'accepter le diagnostic. Au début, moi j'étais quelqu'un qui était super sportif. Je faisais plein de choses. Mais tu ne peux rien faire. Il n'y a pas de traitement. Tu dois accepter que tu ne vas jamais courir. Tu ne vas jamais faire les choses que tu faisais avant. C'est difficile à accepter, mais une fois que tu acceptes tu te dis OK, mais qu'est-ce qu'on fait maintenant? On s'adapte et on vit notre vie. On trouve des trucs et on s'adapte (Carolina).

Il est aussi souvent question de redéfinir les standards et exigences personnelles ou parentales. Un père exprime :

Mes standards sont proportionnels à ce que je suis capable de donner. Tout ce que je sais, c'est que je donne toujours mon meilleur et si mon meilleur est là, eh bien ça va être ça. Et c'est bien correct comme ça (Jonathan).

Un autre dit avoir lâché prise sur la différence qu'il perçoit entre sa maison et celle des autres :

Que la maison soit rangée et toujours parfaite. Tu rentres chez du monde, c'est impeccable tout le temps. Ici, ça traîne, mais c'est correct que la vaisselle reste deux jours dans le lavabo (Alexandre).

Pardon

Trois parents ont reconnu avoir la force du pardon, qui consiste à accepter les faiblesses des autres et pardonner à ceux qui ont mal agi. Deux pères ont nommé avoir une facilité à pardonner à leurs enfants lorsqu'ils font des erreurs ou des bêtises. L'autre, une mère, parle de sa capacité à pardonner aux intervenants qu'elle perçoit comme étant incapables de la comprendre :

Le pardon d'un côté parce qu'ils me fâchaient un peu les personnes, les places qui me disaient : on va te couper des heures. Ça me [mettait en colère], on dirait que je me disais qu'ils ne comprennent pas que j'ai besoin d'aide. Mais ça, j'ai été obligée de pardonner qu'ils ne comprennent pas (Elsa).

4.2.6 Transcendance

Les cinq forces de transcendance auxquelles s'ajoute une sixième force inédite émergeant de cette étude ont été identifiées par les parents de l'étude. Ces forces sont décrites comme des forces qui donnent un sens à la vie. La *gratitude*, l'*espoir* et l'*humour* s'avèrent particulièrement reconnus par les parents de l'étude. Les forces de *spiritualité*, de *confiance en soi* (force émergente) et d'*appréciation de la beauté et de l'excellence* ont aussi été nommées par trois à quatre parents.

Gratitude

La gratitude se retrouve parmi les trois forces les plus présentes chez les participants, avec près des deux tiers des parents (65%) qui l'évoquent. Deux formes de gratitude ressortent : la gratitude d'avoir une certaine chance en comparaison avec des personnes vivant des situations plus difficiles et la gratitude pour le soutien des proches ou les services offerts.

Pour la première forme de gratitude, un homme partage :

Gratitude, parce que j'ai des amis qui sont pires que moi. Moi, je n'ai rien dans le fond. [...] Je suis choyé (Pierre).

Une mère, qui a pourtant une déficience qui peut parfois la paralyser complètement, explique la gratitude qu'elle ressent après avoir entendu un témoignage d'une mère dans une situation perçue comme plus difficile que la sienne :

Il y en avait une autre qui avait trois enfants avec trois handicapés différents. Moi, en arrivant dans ce groupe, pour moi, j'étais le cas le plus grave. Je suis malade, j'ai accouché, ma fille est [malade]. Alors, quand j'ai vu son cas, j'ai dit : « OK, il ne faut pas toujours voir les gens qui sont mieux que nous ». Le

fait de voir quelqu'un qui vit dans une situation pire que la mienne par exemple, ça me soulage. Je me dis : « Dieu merci ». [...] Et cette femme, j'ai vu les problèmes qu'elle avait, elle ne se sentait pas bien avec son mari. Lui, il voulait qu'elle travaille. Je me suis dit : je suis chanceuse que mon mari m'aime, qu'il essaie de tout faire à la maison (Leila).

Trois mères se comparent quant à elles à des femmes qui ne peuvent concevoir et se disent heureuses ou reconnaissantes du bonheur qu'elles ont. L'une d'entre elles soulève aussi la condition des personnes avec déficience dans son pays d'origine et exprime apprécier les ressources qu'elle a ici qu'elle n'aurait pas eues si elle n'avait pas immigré. Plus de la moitié des parents ont aussi parlé de leur gratitude pour le soutien qu'ils reçoivent de leur famille, des intervenants et des services dont ils ont profité. Ces éléments seront détaillés dans la section suivante sur les ressources.

Espoir

Une majorité de parents (60%) affirme au moins l'un des éléments suivants : il se perçoit positif/confiant face à la vie, croit que la situation s'améliorera ou a confiance qu'il s'en sortira malgré tout. Concrètement, trois parents se perçoivent comme positifs ou extrêmement positifs. Un père soulève que dans les situations difficiles, il s'accroche au « positif qui va en ressortir » pour l'aider à passer au travers (Jeff). Deux parlent de confiance en l'avenir. Les autres ont espoir que leur condition s'améliore, qu'ils passeront au travers, qu'ils trouveront un emploi ou que de nouvelles technologies, comme les automobiles sans conducteur, leur viendront en aide. Une mère parle de l'importance de l'espoir pour elle et le suggère aux autres personnes présentant une déficience qui désirent avoir un enfant :

OK, mais c'est sûr que pour moi l'espoir, c'est ce qui nous a aidés à passer à travers tout ça. Sans espoir, tu vas où ? Tu es obligé d'espérer que ça aille mieux. [...] Je leur dirais [aux personnes qui ont une déficience et désirent concevoir] qu'il ne faut pas s'énervier outre mesure. Il faut apprendre à faire confiance à la nature [...] et que les choses finissent par se placer

tranquillement. On finit par apprendre à savoir comment les choses marchent. [...] Faites confiance à la vie (Elsa).

Une autre mère, alors qu'elle était enceinte, raconte s'être servie du souvenir d'une expérience positive pour l'aider à avoir confiance en l'expérience à venir :

Je me rappelais souvent cette expérience-là [expérience positive antérieure] pour me dire : tu vas voir peut-être qu'une fois que l'enfant va être là, ça ne va pas être aussi pire que ce que tu imagines ; les adaptations, tu vas peut-être te rendre compte qu'elles t'aident beaucoup et que cela va bien aller (Geneviève).

Humour

L'utilisation de l'humour a été abordée par la moitié des parents. Pour la grande majorité de ceux-ci, l'humour a été présenté comme une aide dans les contextes où ils sont confrontés à l'impuissance, l'ennui, la colère, la gêne ou le malaise. Une mère dira par exemple que lorsqu'ils utilisent le transport en commun, il lui arrive de faire des grimaces à ses enfants pour les faire rire, pour que le temps passe plus vite. Quelques parents ont nommé être capables d'autodérision dans des situations insolites. Un père précise qu'il essaie de voir le côté plus drôle d'une situation qui ne l'est pas. Il soulève avoir tendance à « inventer des histoires pour qu'une situation galère se transforme en quelque chose de plus drôle » (Bernard). Une mère considère que l'humour aide à dédramatiser une situation. Elle précise :

Il y a deux semaines, je suis tombée en avant dans le gazon et mon garçon est allé chercher un petit banc et puis je lui ai dit : « Là [nom de l'enfant], il va falloir que tu aides maman à se lever », mais il est gros comme un pou. [...] C'est difficile de me lever les fesses du siège. « Tu vas prendre tes mains et tu vas pousser sur les fesses de maman par en haut ». Il dit : « OK ». On est parti, et là je lui dis : « pousse pousse pousse pousse ». Et tranquillement, il a réussi à lever mes fesses et moi aussi. Et là, un moment donné je lui ai dit « OK arrête » et lui il a continué à pousser. Alors, je suis comme tombée par en avant. Sur le coup, j'étais comme « ben voyons [nom de l'enfant], je t'ai dit

d'arrêter ». Mais lui, il ne sait pas. Il a cinq ans. Et là, après ça, je lui dis « ce n'est pas grave, on va recommencer ». J'ai trouvé ça drôle. Quelqu'un qui aurait vu ça de l'extérieur, il aurait dit : « Hey, la bonne femme, elle va tomber en pleine face ». Ben oui, c'est quasiment ça que j'ai fait, mais je suis capable après d'en rire. Pas sur le coup, mais ça n'a pas duré trop longtemps. Mais bon, après il m'a aidée à nouveau et on a réussi. Je lui ai dit : « Là quand je te dis arrête de pousser, tu arrêtes de pousser, sans ça maman va encore tomber dans le gazon » et il a vraiment bien fait ça (Marie-Soleil).

Un père amputé de la main se sert aussi de l'humour pour aborder la différence et réduire l'inconfort de son enfant ou de l'entourage. Il donne plusieurs exemples, dont ceux-ci :

Ma petite, quand elle me regarde quand je n'ai pas de prothèse, elle voit la différence. Elle aime prendre les mains de sa mère et faire des bravos, et quand c'est moi, tu vois qu'elle regarde et moi j'en ris. Je fais : « Mais qu'est-ce qui se passe ? » plutôt que de me sentir mal là-dedans. Ou c'est quand je mets ma prothèse, des fois elle veut toucher mon crochet et j'embarque là-dedans. J'essaie de mettre ça ludique. C'est drôle. J'essaie d'avoir une approche, ne pas le cacher, de ne pas dire qu'il ne faut pas en parler. Donc, ça, je pense que ça aide. Des fois, même avec les enfants, quand je mets ma prothèse, les enfants venaient me voir, surtout avec ma nouvelle prothèse *Ironman*. Les enfants font comme : « Wow, qu'est-ce qui s'est passé ? » Et moi j'essaie d'être jovial avec ça (Jonathan).

Spiritualité

Le fait d'avoir des croyances cohérentes quant à la signification et aux buts supérieurs de la vie, soit la spiritualité, a été abordé par quatre mères. Bien que cette force apparaisse avec une fréquence modérée, il semble que l'importance de cette force pour trois de ces quatre mères soit prépondérante : l'une la qualifie de très forte, l'autre dit que la spiritualité est l'une des trois forces les plus significatives pour elle et la dernière précise que « c'est la spiritualité qui a été le plus important » (Elsa). Cette dernière partage :

La spiritualité, c'est en haut de la liste parce que c'est ce qui donne le sens à tout le reste. C'est ce qui donne le sens à l'amour, l'espoir, la gentillesse, ce qu'on a dit tantôt, la créativité, le pardon. Moi, je l'aurais mis en haut (Elsa).

Une autre explique comment ses croyances religieuses peuvent avoir un effet protecteur dans des moments de grande détresse :

Pour nous, le suicide est péché. On ne pense même pas à ça. On n'a même pas le droit de penser à ça (Leila).

Confiance en soi

Alors que la confiance en soi ne faisait pas partie des forces proposées, quatre participants l'ont spécifiquement identifiée comme une force qui les aide dans leur rôle parental. Elle implique le fait de se connaître et de croire en son potentiel et ses capacités. Une participante soulève qu'elle s'apaise en se rappelant de se faire confiance dans les moments d'insécurité face à son rôle parental. Une autre explique ses pensées sur ses capacités :

Je vais être capable certainement de trouver des façons autres, de créativité, agir d'une autre façon parce que dans ma cuisine, dans ma vie générale, j'avais trouvé des façons et plein de solutions pour pallier mon handicap. Je me suis dit : « Quand la petite arrive ou le bébé arrive, je vais être capable de trouver des solutions. Ce ne sera pas comme les deux autres, ce ne sera pas identique, mais cela va être correct. [...] On va se débrouiller » (Elsa).

Appréciation de la beauté et de l'excellence

Trois mères ont identifié l'appréciation de la beauté et de l'excellence comme une force qu'elles reconnaissent entretenir. Deux mères parleront par exemple de comment elles considèrent important de vivre dans un endroit qui soit beau, bien rangé et propre.

L'une soulève que l'appréciation de la beauté et propreté de sa demeure l'amène à se sentir plus en forme. La troisième mère dit quant à elle que « si l'on pense aux choses positives, belles, bonnes, on voit la vie autrement » (Leila). L'exemple qu'elle donnera touche son appréciation de la haute couture : dans un moment de confection, elle oublie la douleur, concentrée à faire quelque chose qu'elle aime, soit créer un morceau de haute qualité. Pour cette force, aucun exemple lié spécifiquement aux rôles de parent n'a été mentionné.

4.3 Source de soutien

Les parents reçoivent du soutien de leur environnement *social* et *institutionnel*. Notons qu'aucune source de soutien *culturelle* ou *physique* n'est ressortie des résultats. Les ressources physiques, les adaptations, proviennent de ressources institutionnelles et ont été classées dans cette dernière section. Le nombre de parents rapportant obtenir du soutien des diverses ressources est exposé dans le tableau 4.4.

4.3.1 Soutien social

Le soutien social ou informel inclut l'aide du conjoint ou de la conjointe, des parents du couple, d'autres membres de la famille élargie, des amis, des enfants, des voisins et des autres parents rencontrés dans les milieux fréquentés par le parent.

Conjoint(e), mère de l'enfant

À l'exception d'un parent, les participants ont tous parlé d'au moins une tâche accomplie par leur conjoint, leur conjointe ou leur ex-conjointe, mère de l'enfant :

Tableau 4.4: Nombre de participants rapportant obtenir du soutien des ressources de l'environnement dans l'exercice de leur rôle parental

		Mères (N = 11)	Pères (N = 9)	Total (N = 20)
Social	Conjoint(e), mère de l'enfant	10	9	19
	Parents, beaux-parents	7	8	15
	Fratrie, beau-frère et tantes	3	4	7
	Ami(e)s	4	5	9
	Enfants	4	1	5
	Voisin(e)s	2	2	4
	Autres parents	1	2	3
Institutionnel	Réseau de la santé et des services sociaux			
	Santé physique	6	2	8
	Santé mentale	4	4	8
	Réadaptation	11	9	20
	Soutien à domicile/service de répit	7	2	9
	Pairs	2	2	4
	Programme du gouvernement			
	SAAQ		5	5
	PAD	1	1	2
	Services publics			
	Transport adapté	3		3
	Service de garde	1	1	2
	École		1	1
	Services privés			
	Taxi adapté	1	1	2
	Courtier en logement		1	1
	Entrepreneur en rénovation		1	1
	Service de livraison d'épicerie	1		1
	Service d'aide à domicile		1	1
	Organismes communautaires			
	Soutien à domicile	1		1
	Pairs	3	2	5
	Financement		1	1
	Transport	1		1
	Église, groupes spirituels ou sectaires	2		2

donner le bain, reconduire les enfants en voiture, participer aux tâches ménagères, faire les courses, accompagner les enfants dans les sports ou activités, porter les enfants, etc. Chez les pères ayant une déficience, deux parlent de leurs préoccupations quant à la quantité de tâches accomplies par leur conjointe ; ils s'inquiètent de l'épuisement engendré par la redistribution des tâches. En plus de l'aide dans les tâches liées aux enfants, les parents rapportent obtenir du soutien personnel de leur conjoint ou conjointe : celui-ci ou celle-ci agit comme aidant naturel, apporte des modifications au domicile, aide au déplacement, rassure, encourage et donne des conseils.

Parents, beaux-parents

Une source de soutien importante, nommée par les trois quarts des parents, s'avère le soutien des parents du couple, donc les parents ou beaux-parents du participant. Les couples font appel à leurs parents pour les transports, pour l'accompagnement lors de sortie, pour l'aide dans des tâches quotidiennes (donner le bain, préparer des repas, entretenir la maison), pour le gardiennage, pour les travaux d'aménagement domiciliaire et pour du soutien financier. Dans quatre cas, la grand-mère pouvait passer un temps important dans la demeure du parent ou du ménage : l'une venait aider la famille cinq jours par semaine, une autre habitait avec eux à court ou à long terme selon les besoins. Deux participantes ont aussi indiqué avoir eu recours à leur mère pour obtenir du soutien émotionnel lors de remises en question. Les participants se montrent souvent très reconnaissants du soutien de leurs parents :

Oui, ma mère était un grand soutien. Ça, c'est incontestable. [...] Je ne l'ai pas quêtée. Elle a été généreuse parce que c'est une mère. Une mère, ça fait ça. [...] Avec ma mère, ça comblait pas mal tout. Si elle n'avait pas été là, il aurait fallu que des gens s'offrent ou il aurait fallu que je pile sur mon orgueil pour demander un peu plus à des personnes de venir m'aider, mais cela aurait été plus dur (Elsa).

Fratrie, beau-frère et tantes

Sept parents disent obtenir de l'aide des autres membres de leur famille élargie : sœur/frère, beau-frère, tante et tante de la conjointe. Les sœurs et frères des participants ont joué un rôle pour le quart des parents, soit en offrant du soutien émotionnel (écoute, conseil, présence), en s'occupant des enfants, en conduisant les enfants et le parent, en préparant des repas et en aidant à trouver des adaptations. Pour ce qui est des belles-sœurs et beaux-frères, seulement deux pères ont parlé spécifiquement de l'aide apportée par leurs beaux-frères. Ils ont parlé de soutien général, mais aussi de l'aide dans la recherche d'adaptation et dans ce qu'il considère être le rôle du père :

Quand je vois mes beaux-frères, je leur dis : « Tiens, prend la petite et fait lui faire les bêtises ou va dans la piscine et va lui apprendre à nager ». Parce que ma blonde elle va plus être du genre quand on va à la piscine à avoir peur et à tenir tout le temps l'enfant. [...] Dès que je me retrouve avec un beau-frère ou quelqu'un qui peut jouer le rôle du père bête et méchant, je l'utilise énormément (Bernard).

Pour les tantes et oncles, seulement une mère a parlé spécifiquement du soutien de ses tantes pour la préparation des repas, les tâches d'entretien du domicile et le transport. Pour les tantes et oncles du conjoint ou de la conjointe, seul un père a identifié l'aide de la tante de sa conjointe qui passe une quinzaine d'heures par semaine à les aider en venant garder ou faire du ménage en échange d'un petit salaire.

Amis

Près de la moitié des parents, neuf d'entre eux, ont mentionné avoir été soutenus par leurs amis dans leur rôle parental. Aux dires des parents, leurs amis ont aidé en les accompagnant à des sorties et activités familiales, en leur apportant du soutien affectif (présence, encouragement, témoignage de confiance), en leur offrant des informations

sur la santé ou les adaptations, en allant faire de petits achats pour eux et en reconduisant leurs enfants. Voici un exemple de comment un père rapporte le soutien d'un ami :

C'est-à-dire que si je dois aller au parc, si je sais que j'y vais avec une amie. [...] Voilà un bon exemple. Il y a un centre de trampoline qui existe à Montréal avec que des trampolines à perte de vue. Forcément, quand je vais là-bas, je ne sers pas à grand-chose, mais j'y vais avec un ami et son enfant et les deux gamins jouent ensemble et c'est mon ami qui est en charge d'aller sauter avec les gamins et moi je m'occupe du snack (Bernard).

Un père parle du soutien affectif en ces termes :

Tous mes amis savaient que j'étais dure à battre le moral, que je ne me laissais pas m'apitoyer. Tout le temps, les belles choses qu'ils me disaient, ça me motivait. C'était une source de motivation (Patrick).

Enfants

Le quart des parents rapporte avoir fait appel à l'aide de leur enfant pour composer avec les obstacles à la parentalité auxquels ils sont confrontés. Il est à noter que ce ratio pourrait être plus élevé dans un contexte où les enfants seraient plus âgés. Dans cette étude, cinq parents ont au moins un enfant de cinq ans et plus. Trois de ces cinq parents partagent qu'ils obtiennent de l'aide de leurs enfants ou adolescents dans diverses tâches : ils participent aux tâches ménagères, les accompagnent lors des courses, vont chercher des objets inaccessibles, aident à donner le bain à leur frère ou sœur et ramassent les dégâts que les parents ne peuvent atteindre. Pour les deux mères de tout-petits, il a été question de faire des tâches à la hauteur de leurs capacités comme amener les sacs d'épicerie plus légers, aider leur mère à se relever dans des situations exceptionnelles ou bien, encore de manière exceptionnelle, se rendre à une caisse inaccessible pour payer les courses. Une mère explique :

Quand on est une personne handicapée et qu'on a des enfants, on les met rapidement à contribution. Mon plus vieux lui, il est toujours d'accord pour aider. Les sacs d'épicerie, il va apporter les moins lourds. Le plus jeune lui, ça ne lui tente pas. Je suis obligée de le forcer un peu plus, mais il faut qu'il comprenne que sa mère est comme ça et qu'il va falloir qu'il en fasse un peu plus (Marie-Soleil).

Voisins

Quatre parents expliquent que leurs voisins ou voisines peuvent parfois leur être utiles dans des situations du quotidien. Il s'agit de les accompagner lors de sorties avec les enfants, de leur préparer des repas occasionnels, de transporter le siège d'auto jusqu'au transport adapté ou de les dépanner en cas d'imprévu auquel ils ne peuvent réagir. Pour ce dernier élément, deux parents ont mentionné avoir demandé à une personne du voisinage de les aider à se relever ou alors de relever la poussette qui était tombée sur le côté.

Autres parents

Trois parents mentionnent que les parents rencontrés dans les sorties leur ont été utiles pour jouer leur rôle parental. Que ce soit pour réagir si l'enfant est mal pris dans des jeux intérieurs ou extérieurs, pour pousser l'enfant sur une balançoire ou pour mettre l'équipement sportif à l'enfant, les parents disent avoir recours à l'occasion à d'autres parents sur place. Un père dit avoir aussi obtenu le numéro d'un père rencontré dans un lieu public qui avait une déficience physique similaire à la sienne : il explique que les échanges avec ce père et son fils sur leur expérience lui a permis de se projeter dans l'avenir. Il garde son numéro en cas de besoin.

4.4.2 Soutien institutionnel

Le soutien institutionnel inclut l'ensemble des institutions politiques, sociales et privées dont les parents disent avoir profité dans l'exercice de leur rôle parental. Six catégories de ressources institutionnelles sont ressorties des entrevues : réseau de la santé et des services sociaux, programme du gouvernement, services publics, services privés, organismes communautaires et églises/groupes spirituels ou sectaires.

Réseau de la santé et des services sociaux

Les parents de l'étude ont eu recours à l'aide de divers professionnels du réseau de la santé et des services sociaux : professionnels en santé physique, santé mentale, réadaptation et pour l'exécution des tâches domestiques. L'aide des pairs rencontrés dans les groupes de traitement (groupes de réadaptation et groupes de soutien spécifique à une déficience) a aussi été abordée par quatre parents.

Santé physique. Huit participants (40%) ont soulevé le soutien obtenu par les professionnels en santé physique suivants : médecins (4), infirmiers/ères (4), obstétricienne (1), gynécologue (1), anesthésiste (1), neurologue (1), neuropsychiatre (1), neurochirurgienne (1) et étudiants en médecine (1). Les participants ont abordé le rôle du médecin en ce qui a trait à l'évaluation de leur état et à la prescription de médicaments pour soulager leurs maux physiques. Une mère a aussi nommé l'importance des références de ce dernier pour l'obtention d'un suivi auprès d'une équipe spécialisée lors de sa grossesse :

Eh bien, il y a comme je le mentionnais tantôt, Docteur [X]. Je suis allée le voir avant de tomber enceinte pour savoir qu'il n'y avait pas de risque pour moi. Il est très connu dans le monde des personnes handicapées. Quand il a su que je voulais être enceinte. Il m'a dit : « Quand tu sauras que tu es enceinte, fais-moi signe. Je vais te faire une référence pour que tu sois suivie à Sainte-

Justine ». C'est grâce à lui que j'ai pu avoir ce suivi-là. Donc, merci à la vie. Si je n'avais pas été à Sainte-Justine, c'est sûr que je n'aurais pas eu la gynécologue. Ça nous a beaucoup aidés, pas seulement moi, mais mon mari aussi. Lui aussi, ça l'a rassuré qu'on ait une équipe autour de nous. Même si on essaie de vivre notre vie sans penser à mon handicap, il est là et on est prudent (Geneviève).

Dans un cas où, lors d'une grossesse, le médecin ne fait aucune recommandation liée à la déficience, une mère s'interroge :

Moi, je vois un médecin. Il me demande : est-ce que vous avez de la fibromyalgie ? Je dis oui et il coche. Le médecin qui écrit juste cette personne est fibromyalgique pour moi, il y a quelque chose qui cloche (Leila).

Pour ce qui est des infirmiers/ères, leur rôle devient plus important, selon trois des quatre mères, après l'accouchement : ils suivent l'évolution de l'enfant avec le parent et assurent la prévention de la dépression post-partum. Quatre des médecins spécialistes, obstétricienne, gynécologue, anesthésiste et neurologue, ont été consultés pour la gestion des risques de la grossesse. Les deux autres, neuropsychiatre et neurochirurgienne, l'ont été respectivement pour la gestion du sommeil et pour une opération liée à la déficience. Finalement, une mère a parlé d'une clinique incluant des étudiants où elle pouvait prendre des rendez-vous pour l'enfant. Elle précise avoir apprécié la rapidité de ce service médical.

Santé mentale. Huit parents ont mentionné avoir fait appel à des services en santé mentale : psychologue (4), travailleuse sociale (4) et éducatrice pour du coaching parental (2). Les parents, trois mères et un père ayant fait un processus de thérapie, ont parlé de l'aide reçue pour traverser les deuils relatifs à la déficience, pour résoudre les nouveaux défis, pour apprendre à composer avec les jugements reliés à la déficience et pour améliorer leur gestion émotionnelle au sens large. L'une des mères parle de l'espace thérapeutique comme d'un lieu où l'on peut tout déposer et considère que « tout le monde devrait avoir un psy dans sa vie », parce que « ça fait tellement du bien » (Marie-Soleil). Un cinquième parent, une mère qui a vécu un épisode dépressif

a refusé de rencontrer un psychologue, mais considère avec le recul que le travail thérapeutique aurait pu lui être profitable :

Eh bien, c'est que je travaille dans le milieu [X] et malheureusement dans notre milieu, il y a beaucoup de problèmes de santé mentale, mais c'est très mal vu de prendre des médicaments, d'aller voir des psychologues, parce qu'on est fort et tatati tatata. Et c'est un peu comme cette culture-là, cette mentalité-là qui faisait que je n'y allais pas, mais avec le recul, aujourd'hui, je serais définitivement allée, parce que j'aurais probablement été beaucoup mieux beaucoup plus vite (Corinne).

Pour ce qui est des travailleurs sociaux, le travail auprès des quatre parents, trois pères et une mère, a été assez diversifié : gestion des symptômes anxieux et dépressif, proposition de stratégies parentales, conseil dans la gestion des siestes et aide dans la recherche de logements adaptés et de ressources pour du soutien à domicile/service de répit. Deux mères ont aussi eu recours à une éducatrice pour des consultations en coaching parental.

Réadaptation. Les parents ont tous au moins abordé le soutien reçu au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB). Deux de ces parents ont aussi fait appel à d'autres centres : l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM) pour l'un et l'institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) pour l'autre. La majorité des participants (60%) ont parlé des types de professionnels rencontrés dans ce domaine, que ce soit au CRLB, IRGLM, IRDPQ ou dans les CLSC de leur région : ergothérapeute (10), physiothérapeute (5) et prothésiste (1). Les autres n'ont pas spécifié le type de professionnel rencontré.

Les dix parents (50%) qui ont parlé de l'aide reçue par un/une ergothérapeute ont expliqué le rôle qu'a eu ce professionnel auprès d'eux : évaluation du domicile et des occupations, adaptation des activités, recommandation de matériels pour composer avec les obstacles, enseignement des meilleures techniques de gestion de l'énergie et la douleur (répartition des tâches dans l'horaire et les exercices à privilégier) et référence pour d'autres ressources telles que les groupes de soutien et centre de

réadaptation. À ce propos, trois parents ont spécifié que l'ergothérapeute du CSLC les a guidés vers la clinique Parents Plus. Pour le soutien reçu auprès des physiothérapeutes, les cinq parents (25%) n'ont pas précisé le type d'aide reçue ou ont mentionné avoir appris les avantages de l'activité physique et les meilleures techniques de gestion de la fatigue. Finalement, la prothésiste aurait aidé un père à trouver de l'information et des ressources.

Pour ce qui est des services reçus à la clinique Parents Plus, la majorité des parents (70%) se sont dits satisfaits ou très satisfaits des services obtenus. Plusieurs ont souligné leur appréciation de la qualité du service :

Ça a été des gens tellement merveilleux. Ils m'ont amené une lumière dans tous mes questionnements (Elsa).

Parents Plus a été fabuleux au début, d'aller chez eux là dans leur caverne d'Ali Baba où vous avez tous les gadgets. C'était vraiment top, parce qu'il avait une liste de tout ce que les parents doivent faire et puis ils sont passés à travers tout le questionnaire (Bernard).

Honnêtement, Parents Plus, c'est écœurant. Je ne sais pas si vous l'avez vu ici, mais c'est super bien fait. [...] C'était parfait. Je n'ai rien à redire. Le suivi, on voit qu'il a été rodé, qu'il se bonifie d'année en année. Je n'ai rien à dire (Jonathan).

Un père décrit les étapes rencontrées en ces termes :

Eh bien, ça s'est fait en deux morceaux. Le premier, c'est une évaluation ici dans le laboratoire avec bon : « C'est quoi le besoin? C'est quoi le handicap? C'est quoi le besoin? C'est quoi les peurs ? C'est quoi les tâches qu'il va y avoir à faire ? » Ensuite de cela, dans le laboratoire, on a essayé. Bon, changer une couche. Ça a été de faire un test, un peu, de chaque action qui peut être problématique. Et là, finalement : « Ah, cela ne va pas être si difficile, et cela oui ». Une fois que l'on avait identifié vraiment un obstacle, c'était : « OK, qu'est-ce qui se fait comme équipement ou qu'est-ce qui se donne comme service » (...) Ensuite, cela a été un suivi à la maison. L'ergothérapeute est venue à la maison : « OK, qu'est-ce qui va mieux ? Qu'est-ce qui ne va pas bien ? Y a-t-il des choses que finalement c'est plus facile? » Regarder la maison et : « OK, est-ce que cela cause un obstacle ? Est-ce que tu as des

questions ? » Et puis, ça a été pas mal ça. Je pense peut-être une fois ou deux. En attendant, pendant deux ans, je peux poser n'importe quelle question. Et moi, en plus, je donne du feedback. Je lui écris un courriel : « Voici ce qui est facile. Voici ce qui n'a pas été facile. J'ai trouvé tel truc. » Et ça a été pas mal ça (Jonathan).

Une majorité d'entre eux ont eu recours à des prêts d'équipement (65%). Les aides techniques¹ qui ont été les plus souvent rapportées dans les entrevues, en ordre d'importance, sont les suivantes : lit de bébé (*Ottawa*², 7), baignoire (7), veste pour prendre l'enfant (4), coussin d'allaitement (*Nourrisson*, 3), porte-bébé (3), desserte (*Cassonade*, 3), adaptation pour changer l'enfant (2), ceinture de taille avec un petit banc pour porter l'enfant (*Hippy Chick*, 2), équipement pour prendre l'enfant dans le bain (1), moïse (1), adaptation pour transporter l'enfant avec un quadriporteur (1), harnais de sécurité 2 en 1 (1).

Domestique/Auxiliaire familial. Sept mères et deux pères ont eu recours à des services à domicile, le plus souvent offerts par des auxiliaires familiales, pour les aider à réaliser leurs tâches domestiques et parentales. Le temps accordé à chaque parent dépend de l'évaluation réalisée par un intervenant de leur CLSC. La majorité des parents recevant de l'aide d'auxiliaire familiale auraient accès à environ 3 heures par semaine. Toutefois, le temps accordé varie énormément. Une mère rapporte avoir eu droit à des auxiliaires familiales presque chaque jour pendant la période postnatale. Un père mentionne avoir quant à lui reçu 35 heures par semaine de manière constante en payant le tiers des heures. L'une des mères parle de son appréciation de l'aide reçue en ces termes :

Là [maintenant], trois heures de ménage, on se débrouille. Ça m'aide. Je ne m'en passerais pas parce ce que ça me sauve du temps et de l'énergie. Reste que je me fatigue vite. Donc, si je me donnais tout ce ménage toutes les semaines... Elle vient. Elle fait la salle de bain. Elle nettoie le plancher (...) J'ai besoin de ce temps-là. À chaque fois qu'elle vient faire le ménage :

¹ La plupart des aides techniques énumérées se retrouvent sur le site de la clinique Parents Plus : http://www.luciebruneau.qc.ca/fr/main_nav/focus_group_programmes/fg-parents-plus/.

² Les noms en italique servent à repérer les aides techniques sur le site de Parents Plus.

« Merci [nom de l'auxiliaire]. Je suis contente, tu me sauves trois heures ». On dirait que je me dédouble, je deviens une super-héros parce que j'ai deux fois l'énergie. Je fais une affaire et les autres affaires se font tout seules. C'est magnifique (Elsa).

Une autre dira que c'est son auxiliaire familiale qui aura été la ressource la plus importante pour elle dans une période dépressive :

Eh bien, je vous dirais que l'aide familiale que j'ai eue du CLSC, j'étais chanceuse parce que c'était un rayon de soleil. C'était une fille qui avait mon âge. Elle était super fine. C'est vraiment la personne qui m'a le plus aidée dans cette période-là, autant psychologique et physique. Elle allait au-delà de mes demandes (Corinne).

Pairs

Quatre parents ont aussi souligné en entrevue comment ils ont apprécié partager avec d'autres parents rencontrés dans les groupes de réadaptation ou les groupes de soutien spécifiques à leur déficience. Il est question de « s'encourager », de « sympathiser », de « se sentir moins seul ». Un père relate son expérience dans un centre de réadaptation :

Quand j'étais en réadaptation, notre passe-temps c'était de raconter. On était tout le monde et on en jasait : « Ah toi, c'était quoi, qu'est-ce qui s'est passé ? » (...) C'est un peu comme aller à l'école. Tu as un horaire. Tu as des breaks. Et bien pendant le break, dans ce temps-là, il y avait un fumoir. On couchait là aussi, donc, rendu à cinq heures, on avait terminé l'école. Donc, on mangeait ensemble et on se racontait nos bobos. On se raconte un peu de tout, d'où tu viens. Ça, c'est intéressant. Des fois c'est le fun de savoir que d'autres ont passé par là. Et des fois, toi tu es un peu triste, tu te dis je ne sais pas comment je vais faire ça. Et, je me rappelle il y avait un monsieur (...), c'est un espèce de gars de construction qui n'y a rien de grave pour lui. Il a perdu sa jambe en moto et ils lui ont dit : « Veux-tu que je te la recolle? » « Pantoute, coupez-moi ça ». C'est, je ne me bâdre pas dans les fleurs du tapis. J'ai d'autres choses à faire. Deux jours après, il refaisait de la construction. C'est bien inspirant (...) Donc, je pense que le côté humain, c'est bien important.

Ça, c'est bien beau avoir des équipements, avoir un suivi technique, mais savoir que tu n'es pas tout seul dans ton petit bateau, des fois, ça fait du bien (Jonathan).

Programme du gouvernement

Les parents ayant une déficience physique, presque exclusivement des pères, ont parfois pu profiter des deux programmes gouvernementaux suivants : celui de la Société de l'assurance automobile du Québec (5) et le programme d'adaptation du domicile (2).

Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). Cinq pères ont mentionné avoir eu recours au service de la SAAQ. Les pères ont parlé du financement pour la réadaptation, pour l'achat d'un fauteuil roulant, pour l'achat d'une base de banc adapté (pour permettre au parent de mettre l'enfant dans le véhicule), pour l'adaptation du domicile et pour du soutien à domicile. Bien qu'un père ait rapporté avoir dû insister pour la base de banc, les autres semblent plutôt satisfaits du service qu'ils ont obtenu de la SAAQ. L'un d'entre eux se demande d'ailleurs comment les personnes qui n'ont pas accès à ce service se débrouillent :

J'étais au centre de réadaptation. Il y a des accidentés de la route. La SAAQ, nous on est chanceux. On en reçoit de l'argent. On reçoit des sous. Tout est payé. Il n'y a pas de problème (...) Moi je suis chanceux, la SAAQ, c'est un très très bon service, mais quelqu'un qui n'est pas de la SAAQ, est ce que la RAMQ va nécessairement payer (Jonathan) ?

Programme d'adaptation du domicile (PAD). Deux parents, une mère et un père, ont fait mention du PAD, un programme versant une aide financière à un propriétaire pour lui permettre de réaliser des travaux adaptés aux besoins d'une personne ayant une déficience physique. La mère souligne que ce programme lui a permis d'avoir un

ascenseur pour entrer et sortir de son domicile. Le père décrit plus largement son expérience :

Le programme d'adaptation de domicile, le PAD. Justement, ça fait partie des aides matérielles qu'on peut avoir. J'ai failli refaire faire la salle de bain, parce qu'elle est vieille et qu'on voulait la faire refaire et ce faisant, la faire adapter. J'ai fait venir justement quelqu'un du PAD qui est fabuleux pareil, super service. Il y a l'ergo qui vient qui est compétente qui dit voilà toutes les adaptations généralement, il faut les faire comme ça. Elle dit les normes c'est comme ça. Les normes du PAD parce que tu ne peux pas faire n'importe quoi n'importe comment. Il faut que tout suive les normes sinon eux ne financent pas et l'ergo elle va faire le lien entre les besoins de la personne handicapée et l'architecte qui va le construire et dessiner les plans. Donc, l'architecte dans le cadre du PAD qui est aussi compétent dans le domaine du handicap. Alors là, le cas échéant, j'aurais pu prendre n'importe quel architecte, mais eux m'ont recommandé un architecte qui fait ça tous les jours, donc le gars est beaucoup plus à même. Donc, ça, ça peut faire partie des ressources (Bernard).

Services publics

Cinq parents ont indiqué avoir bénéficié des ressources publiques suivantes : transport adapté (3), service de garde (2) et école (1).

Transport adapté. Des trois mères qui ont fait appel au service de transport adapté pour leur déplacement, deux mères ont émis des critiques à l'égard du service. D'autres parents mentionnent avoir voulu utiliser ce service, mais ne pas y avoir eu recours en raison des limitations du service. Les insatisfactions des parents à ce propos sont décrites dans la section des besoins.

Service de garde. Une mère et un père soulèvent avoir été soutenus par les services de garde pour enfant. Une mère étudiante dit avoir profité d'un service de garde pour son enfant qui était inclus avec son inscription, soit un service impliquant des étudiantes en

petite enfance. Elle dit avoir été heureuse de savoir l'enfant en sécurité dans ce lieu à proximité de ses cours :

C'était proche. Ce n'était pas dans le même bâtiment. Il fallait sortir, mais en général je sentais que l'enfant était en sécurité là-dedans avec les étudiantes. D'habitude, les étudiantes sont toujours avenantes (France).

L'autre parent, un père habitant seul, explique que son enfant fréquente la garderie trois jours par semaine pour lui permettre de prendre des moments de repos.

École. Un seul parent, un père, identifie l'école comme une ressource, en précisant que cela lui laisse la journée pour récupérer de sa fatigue. Il explique se lever le matin afin de préparer le déjeuner et le dîner de son enfant. Après avoir reconduit son enfant à l'arrêt d'autobus, il doit parfois retourner dormir pour avoir de l'énergie en après-midi.

Services privés

Cinq parents nomment avoir utilisé des services d'entreprise privée pour les soutenir dans leur rôle de parent : taxi adapté (2), courtier en logement (1), entrepreneur en rénovation (1), service de livraison d'épicerie (1) et service d'aide à domicile (1).

Taxi adapté. Une mère et un père disent avoir eu recours à des services de taxi adapté dans des contextes où ils ne pouvaient utiliser le transport adapté public. Chacun des parents précise qu'il s'agit de services coûteux rarement utilisés. Un père partage la différence entre le service de transport médical privé et le transport adapté du réseau public :

Il s'occupe d'amener la personne de chez elle jusqu'à la voiture. C'est le même travail qu'ils font que le transport adapté, mais le transport adapté, ils ne peuvent pas monter chez toi et te faire descendre. C'est comme les

ambulanciers, c'est-à-dire qu'ils ont le matériel pour descendre les patients, mais, juste pour descendre les marches, j'ai payé 200 \$. C'est privé (Omar).

Courtier en logement. Un père dit s'être adressé à un courtier pour l'aider dans ses recherches pour trouver un logement adapté, puisqu'il trouvait la tâche difficile.

Entrepreneur en rénovation. Ce même père partage avoir aussi fait appel à un entrepreneur en rénovation pour faire adapter la cuisine de son appartement, afin de la rendre accessible et sécuritaire.

Service de livraison d'épicerie. Suivant une opération, une mère dit avoir apprécié l'utilisation à domicile d'un service d'épicerie :

Il y a bien des moments où j'ai fait affaire à l'épicerie IGA. Ça, c'est une bonne affaire qu'ils offrent. Tu fais ton épicerie en ligne et ils viennent te le porter (...) Sur internet, tu vas sur la page et tu fais ton épicerie comme au magasin : huit tomates pas trop mûres, quatre bananes. Tu coches tout ça, et après ça, ils viennent te livrer (Elsa).

Service d'aide à domicile. Si la plupart des services à domicile se trouvent partiellement ou entièrement couverts par le gouvernement, un père ayant la garde partagée de ses enfants dit payer la totalité de l'aide qu'il reçoit, soit deux heures à deux heures et demie de service hebdomadaire pour l'exécution des tâches ménagères et pour la préparation des repas plus complexes.

Organismes communautaires

Huit parents (40%) reçoivent du soutien d'organismes communautaires : échanges avec des pairs (5), soutien à domicile (1), financement de matériel sportif (1) et service de transport bénévole (1).

Pairs. Cinq parents ont parlé en entrevue des avantages à faire appel à d'autres personnes vivant des situations similaires à eux via divers groupes organisés : l'organisme *Moelle épinière et motricité Québec*, l'organisme *Dysphasie Lanaudière*, le centre *Through the Looking Glass* (centre californien pour les familles avec déficience), le *Centre Papillon* (centre montréalais dédié à la parentalité et à l'handiparentalité), un groupe internet d'entraide de parents ayant des déficiences physiques, un groupe pour malentendants, un groupe de personnes ayant la sclérose en plaques et un forum de parents ayant des déficiences physiques. Deux parents partagent comment ces groupes les rassurent, leur donnent le sentiment d'être plusieurs à vivre les défis qu'ils rencontrent :

Ça me donne comme avantage de voir que je ne suis pas la seule, de ne pas être trop découragée (Luce).

Des fois ce n'est pas nécessairement de savoir uniquement, c'est de savoir qu'il en a d'autres qui l'ont fait et qui s'en sont sortis (Jonathan).

Soutien à domicile. Une mère a parlé de l'organisme *Premier Pas* qui organise des jumelages entre un bénévole et des parents d'enfants d'âge préscolaire qui se sentent épuisés et dépassés. Ainsi, trois heures par semaine, cette mère et sa bénévole cuisinent ensemble des repas pour environ trois jours.

Financement. Un père dit avoir obtenu du financement pour l'achat d'un vélo usagé de la *Légion Royale Canadienne*, une organisation dévouée aux vétérans, à leurs familles et aux collectivités. Cet achat lui permet de pratiquer cette activité en famille.

Transport. Une mère explique que lorsqu'elle a besoin d'un transport plus urgent et non planifié, elle fait appel à des services de transport bénévole qui sont moins dispendieux. Elle n'a pas précisé la ressource en question.

Églises, groupes spirituels et sectaires

Deux mères ont parlé de la manière dont elles ont été soutenues par les membres de leur communauté religieuse ou de leur secte. Elles ont toutes deux parlé de leur foi, mais l'une d'elles a aussi précisé comment elle recevait du soutien dans son quotidien :

Eh bien, à l'église on fait beaucoup de communautaire, donc il y avait une grande organisation de femmes. J'ai rencontré des amis de femmes et j'ai rencontré des femmes qui m'aidaient beaucoup. Il y en a une qui m'a dit si tu as un autre enfant à t'occuper un jour, moi je n'ai pas eu la chance d'avoir un enfant, donc elle était prête à m'accueillir chez elle, parce qu'elle voyait tous les obstacles que je rencontrais et elle trouvait ça horrible (...). J'ai eu une madame qui m'a aidée, qui était à mon service religieux. Elle ne m'a pas aidée chez moi, parce qu'elle n'avait pas de voiture, mais elle m'aidait par exemple pour faire certaines choses, comme changer les couches, des choses comme ça. Ça, souvent quand les personnes sont là et que tu les prends quand ils sont là, ils sont prêts à t'aider. C'est souvent ça qui arrivait. Si une personne est là et qu'elle te dit : « je vais t'aider », mais il ne faut pas qu'elle s'en aille la personne. Il ne faut pas qu'elle déménage, parce que j'ai besoin d'elle (France).

4.4 Besoin de soutien

Comme pour les ressources, les besoins de soutien rapportés par les parents de l'étude se divisent en deux catégories de soutien : *social* et *institutionnel*. À nouveau, un tableau dénombrant les participants ayant abordé chacun des besoins, selon leur sexe, est présenté dans le tableau 4.5. Notons de prime abord une prédominance des besoins des mères ; elles expriment en moyenne trois besoins chacune (36 besoins pour 11 mères), alors que les pères ont exprimé en moyenne un à deux besoins chacun (13 besoins pour 9 pères)

Tableau 4.5: Nombre de participants rapportant les besoins de soutien dans l'exercice de leur rôle parental

		Mères (N = 11)	Pères (N = 9)	Total (N = 20)
Social	Réseau social	3		3
	Conjoint	1		1
	Amis	1		1
Institutionnel	Réseau de la santé et services sociaux			
	Santé physique			
	Aide à l'identification des ressources	4	1	5
	Psychosociale			
	Coaching parental	1	1	2
	Aide pour trouver un logement adapté	1	2	3
	Réadaptation			
	Équipement supplémentaire		1	1
	Ergothérapie à domicile		1	1
	Service pour multi déficience	1		1
	Soutien à domicile/service de répit			
	Aide aux tâches domestiques	7	2	9
	Accompagnement dans les activités	2		2
	Gardiennage occasionnel		1	1
	Programme du gouvernement			
	Programme d'aide financière			
	Soutien financier	3	1	4
	Services publics			
	Transports adaptés			
	Modification aux transports adaptés	5	1	6
Organismes communautaires	Pairs			
	Modèle parental/échanges	6	2	8
	Association de jeunes familles		1	1
Services privés	Offre d'activités pour enfant sans parent	1		1
	Courtier spécialisé en logement adapté		1	1

4.4.1. Soutien social

Trois mères ont mentionné qu'elles aimeraient recevoir davantage d'aide de leur entourage au sens large, alors que les deux autres ont exprimé un désir d'obtenir plus de soutien d'une partie de leur entourage : son conjoint pour l'une et ses amis pour l'autre.

Soutien du réseau social

L'une des trois mères qui soulèvent une insuffisance du soutien qu'elle obtient de son réseau social parle de sa perception d'une aide supplémentaire impossible :

Oui, j'aimerais, mais ils ne peuvent pas. Ils ont leur vie aussi. Ils ont un horaire à respecter (Luce).

Une autre affirme simplement que l'aide n'est pas suffisante, « mais tu laisses les choses comme ça. Tu n'as pas le choix » (Carolina).

Soutien du conjoint

L'une des mères a exprimé son mécontentement quant à l'aide apportée par son conjoint. Elle n'a pas précisé son insatisfaction. En fait, aucun parent n'a précisé l'aide supplémentaire qu'il voudrait obtenir de son conjoint ou de sa conjointe.

Soutien des amis

Une autre mère spécifie qu'elle aurait aimé recevoir davantage de soutien de ses amis dans une période où elle souffrait de symptômes dépressifs suivant la venue de sa déficience. Elle précise avoir perçu un manque de compréhension de la part de son entourage.

4.4.2 Soutien institutionnel

Les besoins de soutien institutionnel ont été regroupés en cinq catégories de ressources jugées susceptibles de répondre aux besoins des parents : réseau de la santé et des services sociaux, programme du gouvernement, services publics, organismes communautaires et services privés.

Réseau de la santé et des services sociaux

Les parents ont exprimé des besoins relatifs à quatre secteurs du réseau de la santé et des services sociaux, soit la santé physique, la santé mentale, la réadaptation et le soutien à domicile/service de répit.

Santé physique. Le quart des parents de l'étude aimeraient être mieux accompagnés par le système vers les ressources liées à leur condition physique dont ils pourraient bénéficier. Ce besoin fait écho aux obstacles rencontrés par les parents qui considèrent limité l'accès aux informations et aux ressources. Une mère partage :

Je vois que l'on ne connaît pas vraiment les services, à quoi on a accès. En principe, c'est le rôle des médecins qui envoient le dossier au CLSC de nous informer tout de suite : voilà vous avez accès à ça. Et moi, je choisis selon mes besoins. Moi, je ne savais même pas que ça existait quelque chose qui s'appelle auxiliaire familiale (Leila).

Une autre explique :

Il faut beaucoup se faire confiance et ne compter que sur soi pour trouver les réponses et ça, c'est plus difficile parce que d'un, le temps n'est pas là et de deux, il y a une certaine frustration à se dire, mais pourquoi ça n'existe pas ? C'est un peu tannant quand tu as un handicap de toujours devoir courir après l'information et de toujours te faire rappeler que tu es différent et que tout va toujours être plus compliqué dans ta vie (Geneviève).

Un parent précise qu'il aimerait que les personnes aient accès à une liste de ressources en fonction de leur déficience. Deux parents disent croire qu'ils devraient être orientés dès le départ par leur médecin.

Aide psychosociale. Deux besoins psychosociaux ont été énoncés : coaching parental (2) et aide dans la recherche de logement adapté (3). Le premier service, soit un service de coaching parental, pourrait être offert par un psychologue, un éducateur, un psychothérapeute ou un autre professionnel spécialisé dans ce domaine. Les deux parents en question énoncent un besoin d'être informés quant aux stratégies éducatives efficaces qu'ils pourraient employer dans les défis qu'ils rencontrent comme parent ayant une déficience. Un père parle par exemple de ses questionnements sur la manière dont il pourrait agir lorsque sa fille s'oppose et se dirige dans des endroits qui lui sont inaccessibles. Pour l'autre besoin, soit l'aide dans la recherche de logement, un travailleur social pourrait y répondre. Trois parents font part de leur difficulté à trouver un logement ou une maison adaptée qui peut accueillir une famille. Les manques dans ce domaine ont pour certains des répercussions importantes dans leur vie (voir la section sur les obstacles).

Réadaptation. Trois besoins liés au domaine de la réadaptation ont été énoncés par les parents : équipement supplémentaire (1), services d'ergothérapie à domicile (1) et services adaptés aux multi-déficiences (1). Un père aimerait que le service d'équipements adaptés soit également offert pour les parents ayant des enfants un peu plus âgés. Il explique que les besoins évoluent avec l'enfant qui grandit. Ce père en fauteuil aurait aimé qu'on propose par exemple un « kit qui permette d'être plus autonome dans un parc [pour qu'il puisse accompagner son enfant dans un parc avec plus de facilité et assurer lui-même la sécurité de ce dernier] » (Bernard). Pour le désir d'obtenir de l'ergothérapie à domicile, il semble que ce soit un besoin directement lié au manque de logement adapté : un père qui ne peut quitter son logement apparaît contraint de renoncer au traitement d'ergothérapie. Pour le désir d'obtenir un service adapté aux multi-déficiences, une mère aurait souhaité avoir une collaboration entre les équipes de réadaptation plutôt qu'une réticence à l'accueillir avec ses spécificités :

On peut très difficilement avancer, c'est comme si on était pris dans une espèce de clôture. Les portes sont là, mais ce n'est pas pour nous autres. On ne peut pas les ouvrir parce qu'il manque de service. Il manque de choses, parce qu'aussitôt que tu as un handicap: « ben là, elle est là un autre handicap, alors il faut l'envoyer ailleurs ». C'est comme si tu étais une balle de ping-pong. (...) Tu as l'impression que tu es comme dans un abîme et tu ne peux pas aller d'un bord ni de l'autre. C'est comme ça que je me sens. Mais, pourtant, il faut que tu avances dans la vie. Je me suis mariée et j'ai un conjoint qui a une déficience aussi qu'il est dans une situation particulière, qui est encore à part des autres et on est deux. Lui, c'est à cause de son handicap qui est lourd, et moi c'est à cause de mon multi handicap. On est deux cas à part, mais on est deux personnes qui veulent vraiment vraiment faire dans la vie parce que c'est ça qui nous fait vivre. C'est ça qui nous motive. Parce que sinon, on ne fait rien. On fait quoi ? On n'a plus de rêves. À chaque fois qu'on a un rêve, on se bute. Quand je pense au fait d'être parent, car on a des enfants, ou qu'on a la possibilité d'avoir des enfants à charge, c'est important d'avoir du support, de la sensibilité et des services pour nous soutenir. (...) J'ai rencontré beaucoup beaucoup d'obstacles à ce niveau-là, qu'ils ne pouvaient pas travailler ensemble, mais on dirait qu'ils ne sont pas capables de se coordonner pour travailler (France).

Soutien à domicile/service de répit. Les besoins de soutien à domicile, présents chez la moitié des participants (10), s'avèrent les besoins les plus récurrents chez les parents de l'étude. Neuf parents estiment avoir besoin d'aide supplémentaire pour l'exécution des tâches domestiques, deux aimeraient avoir des services d'accompagnement pour les sorties impliquant des activités auxquelles ils ne peuvent participer et un père résidant seul aimerait obtenir des services de gardiennage occasionnel. Pour l'aide aux tâches domestiques, deux pères et sept mères perçoivent un manque dans les services offerts par le gouvernement. Les deux pères soulignent payer de leur poche les services manquants. L'un d'eux en parle en ces termes :

Ça a duré à peu près deux ans. C'était beaucoup aidant et là ils me l'ont enlevé sans trop d'évaluation. Fac là, en ce moment, c'est ça que je trouve un peu dur financièrement. C'est que j'ai besoin de ces services-là et je ne les ai pas. Hélas, il faut que je prenne l'argent de mes poches pour cela (Patrick).

Pour les sept mères, elles abordent toutes une insuffisance du nombre d'heures qu'elles obtiennent, lorsqu'elles en obtiennent. Une mère partage :

C'est des choses essentielles, parce qu'il y a des choses que je ne peux vraiment pas faire. Je ne peux pas frotter à cause de ma maladie musculaire. Ma petite renverse un bol par terre, je ne peux pas. Il y a des choses que je peux faire, mais il y a des choses qui sont limitées. Je ne peux pas les faire. C'est tout (Carolina).

Une autre fait part de ses réflexions sur ce manque d'aide qu'elle ressent et comment ce manque peut influencer le système familial :

C'est pour minimiser le taux de fatigue. C'est toujours ça. C'est une boucle qu'on a commencée et on la ferme. Si j'avais beaucoup d'aide, c'est sûr que je me sentirais mieux. Je serais moins fatiguée, plus disponible pour la petite et puis, pour répondre de façon générale aux besoins des grands, la cuisine, le linge. (...) Mais au moins, qu'on voie une personne qui a une déficience

comme ça, ça nécessite qu'on lui apporte de l'aide dans la maison. C'est une manière de la préserver, qu'elle soit moins fatiguée au lieu que tu te retrouves avec une personne qui va se dégrader facilement parce qu'elle est trop épuisée tout le temps. Et puis, les enfants, ça va chambouler toute une famille qui va se retrouver dans une autre famille parce que la madame n'arrive pas à subvenir à leurs besoins. Par contre, si on offre cette aide-là, ça va aider la malade et elle aura plus de temps pour ses enfants. Peut-être qu'ils vont se développer normalement et peut-être qu'elle va garder sa famille parce que sa famille est heureuse. Tous les services qu'on reçoit là, c'est pour le bien-être de la famille, pour préserver la famille, pour garder son dynamisme familial et sa chaleur familiale (...) Ce que je demande, c'est juste un peu plus d'aide à la maison pour pouvoir la garder avec moi au lieu de courir le risque, plus tard. Je n'ai pas envie de ça. Vous comprenez ? Si on étudie la question, si on dit : « Vous voyez, cette fille, elle veut garder toute sa famille jusqu'à ce qu'ils soient grands, capables, adultes, capables de se prendre en charge, ainsi de suite, mais elle a besoin d'une petite aide actuellement à la maison ». Sincèrement, quand même, si tu pèses le pour et le contre, ça, ce n'est rien (Dalila).

Pour ce qui est du service d'accompagnement, il s'agit d'un besoin de deux mères de pouvoir être accompagnées avec l'enfant à des endroits comme un parc ou à une activité pour l'enfant nécessitant la participation ou la présence d'un adulte. Finalement, un père célibataire mentionne qu'il aimerait avoir accès à un service de gardiennage occasionnel lorsqu'il doit s'absenter pour des rendez-vous qu'il ne peut annuler.

Programme du gouvernement

Quatre parents ont mentionné qu'ils aimeraient obtenir du financement pour composer avec les obstacles qu'ils rencontrent dans l'exercice de leur rôle parental.

Programme d'aide financière. Ces quatre parents, trois mères et un père, souhaiteraient obtenir du financement pour des équipements adaptés (fauteuil roulant et roues tout terrain pour aller au parc), des activités récréatives ou sportives pour les enfants, de la physiothérapie et pour diminuer le stress financier du ménage. En ce qui concerne le financement de la physiothérapie, une mère explique son renoncement à ce service de cette manière :

C'est le fait de payer chaque semaine environ 200 pièces. Si je le fais peut-être qu'on sera serré pour autre chose. J'achète tout ce qu'il faut pour mes enfants. Elles mangent bien, s'habillent bien. Elles ont tout ce qu'elles ont besoin. Parfois, je sens, je n'aime pas profiter de mon conjoint, parce qu'il fait tout pour moi. Même lui, s'il a envie de prendre je ne sais pas un congé pour aller se reposer dans un endroit, si quelqu'un lui dit ta femme doit faire la physio, il annule tout. Alors, même si je le fais, je ne me sens pas à l'aise. Ça ne sert pas si je ne suis pas à l'aise. Ça ne sert pas à grand-chose (...) Si c'était remboursable, au moins la moitié, je le fais sans réfléchir (...) Oui, si je reçois de l'aide, j'y vais directement (Leila).

Pour le stress financier sur le ménage, une mère partage qu'elle aurait aimé obtenir un peu de soutien financier à la suite de son accident pour aider à payer les factures. Elle explique que son conjoint a dû faire des heures supplémentaires pour compenser le revenu manquant ; or, cette aide financière aurait permis à ce dernier d'être davantage présent pour la famille dans ce moment difficile.

Services publics

Six parents, cinq mères et un père, ont émis des suggestions de modifications ou d'ajouts aux transports adaptés qui permettraient de mieux répondre à leurs besoins comme parent.

Transports adaptés. Les suggestions de modification sont les suivantes : (a) adapter le transport pour un enfant accompagnant l'adulte ayant une déficience (ex. ajouter un siège d'auto, prévoir du temps pour que le chauffeur puisse transporter et installer le siège d'auto, ajouter des ceintures pour les sièges d'enfant) ; (b) ajouter du transport pour les enfants sans exiger la présence du parent ayant une déficience; (c) mieux organiser le transport adapté entre les régions de Laval et de Montréal de manière à le rendre plus fiable; (d) permettre de réserver un transport le jour même; (e) offrir d'aller chercher une personne dans son logement lorsque l'accès au logement est inadapté et (f) ajouter du transport adapté pour des personnes atteintes de fibromyalgie. Les obstacles liés au transport adapté ont été exemplifiés dans la section antérieure sur les obstacles.

Organismes communautaires

Les besoins classés dans la catégorie des organismes communautaires se rapportent en grande majorité au besoin d'avoir accès au vécu de parents vivant des expériences similaires aux leurs. Ces besoins ont été classés dans cette section par souci de simplicité, mais pourraient également être comblés au sein du réseau de la santé et des services sociaux.

Pairs. Le besoin d'échanger ou de pouvoir s'inspirer de parents ayant des déficiences physiques a été nommé par huit parents de l'échantillon (40%), six mères et deux pères. Il s'agit du besoin le plus récurrent chez les parents après le soutien à domicile. Si les idées sur la forme des échanges diffèrent d'un parent à l'autre, les besoins exprimés sont toujours les mêmes : se sentir moins seul, pouvoir profiter de l'expérience et des astuces des autres et se sentir rassuré par le vécu d'un parent qui est passé par des étapes similaires. Cinq mères suggèrent des groupes sociaux d'échange entre parents qui ont

des déficiences physiques : blogue organisé, groupe d'échange avec rencontres, café-rencontre. L'une partage :

Oui, ça aurait été le fun que ça l'existe, c'est des rencontres juste pour savoir comment tu te débrouilles. Oui, c'est ça. (...) Juste savoir qu'on n'est pas tout seul, qu'il y en a d'autres. C'est juste ça. Ah oui, mentor, toi tu fais ça comme ça, moi c'est... Juste en parler, juste échanger, c'est comme une soupape d'évacuation. Tu en parles on dirait que ça va mieux après (Marie-Soleil).

Les deux pères ont apporté l'idée de « mentor » et de « groupe de parrainage ». L'un d'eux l'expriment de cette façon :

Dans la situation de handicap, je pense que c'est une très bonne chose d'avoir des mentors, des personnes qui sont déjà passées par là, qui ont trouvé des remèdes, genre de solution maison à certaines problématiques et qui vont pouvoir (...) te motiver, t'aider dans les situations (Bernard).

Deux mères disent aussi qu'elles auraient aimé avoir accès à des témoignages sous la forme de reportages ou d'écrits. L'une précise :

Parce que des fois ça peut être rassurant de voir une autre personne qui présente à peu près la même situation et de voir comment cette personne-là a trouvé des solutions (...) On a beau savoir qu'il y a des personnes qui en ont eu, on ne sait pas comment ils l'ont vécu, par quoi ils sont passés, quelles sont les solutions qu'ils ont trouvées (...) Donc, ce serait le fun d'y avoir accès par exemple de façon écrite. C'est de pouvoir le consulter chez soi, de pouvoir se rassurer aussi avant de concevoir l'enfant. Moi, c'est quelque chose qui m'a beaucoup manqué parce qu'avant même de tomber enceinte j'essaie de trouver des solutions. Je suis quelqu'un qui déteste l'incertitude, au point d'avoir de la difficulté à dormir (...) C'est sûr que j'ai pu voir les capsules Parents Plus, mais de voir une adaptation et de voir comment une personne avec un handicap l'a utilisée ou quelles autres solutions elle a trouvées, ce n'est pas la même chose (Geneviève).

Finalement, un père célibataire a aussi mentionné le besoin de faire partie d'une association de jeunes familles organisant des activités pour permettre à sa fille de socialiser avec d'autres enfants de son âge.

Services privés

Deux parents ont mentionné qu'ils auraient aimé utiliser des services qu'ils ne trouvent pas : des activités sportives pour jeunes enfants ne nécessitant pas la participation active du parent pour l'un et des services de courtier spécialisé dans les logements adaptés pour l'autre.

Offre d'activités pour jeune enfant sans la présence d'un parent. Une mère explique qu'elle aimerait trouver une activité pour son enfant qui ne l'implique pas :

J'aimerais une activité où l'enfant est seul et où moi je pourrais attendre dans la voiture. Je peux marcher et relaxer mes muscles et je reprends à la fin. Pour les enfants plus petits, il n'y a rien pour les enfants jusqu'à trois ans. Il y a seulement la natation avec ton enfant dans la piscine et tu cours, tu fais des choses, mais moi je ne peux pas y aller au même rythme que les autres (Carolina),

Après avoir essayé le cours de natation, elle explique :

Ça me faisait tellement mal après que je n'étais plus capable après d'y aller. Tu t'occupes de l'habiller et le déshabiller, l'entrer et le sortir. Moi j'ai déjà mal partout (Carolina).

Courtier spécialisé en logement adapté. Un père partage qu'il aurait aimé faire affaire avec une compagnie spécialisée en logements adaptés :

Quelque chose dans le genre effectivement qui me dit : je te trouve ta maison parce que je suis un expert des maisons adaptées, mais ça te coûte 3% de plus

sur le prix du logement, aucun problème avec ça. On disait tout à l'heure, je suis prêt à payer pour avoir un service. C'est tellement galère de trouver un logement adapté que je suis prêt à payer pour, sans aucun problème (Bernard).

CHAPITRE V

DISCUSSION

5.1 Constats tirés de l'étude

L'analyse précédente fait ressortir huit constats qui seront présentés dans la présente section. Nous discuterons d'abord des solutions que les parents trouvent pour diminuer l'importance de certains obstacles et des contextes plus complexes où les solutions manquent. Nous aborderons ensuite des observations concernant les deux besoins les plus fréquemment exprimés par les parents : le soutien à domicile et l'accès à des parents ayant des déficiences similaires. Nous exposerons finalement des constats liés à quatre forces émergeant de l'étude : *acceptation*, *engagement dans son bien-être*, *auto-régulation* ainsi qu'une force exclue de la présentation des résultats, *courage de montrer sa vulnérabilité*. Cette dernière force n'a pas été incluse à la liste des forces en raison de sa complexité et parce qu'elle intègre en elle trois forces distinctes : *courage*, *acceptation* et *engagement dans son bien-être*.

5.1.1 Des solutions qui diminuent l'importance des obstacles

Trouver des stratégies d'adaptation, des techniques alternatives ou faire des concessions en déléguant certaines tâches contribue à diminuer l'importance des

obstacles pour les parents. En effet, quand les parents parviennent à surmonter ou contourner l'obstacle avec l'une de ces options, on observe que les obstacles rencontrés par les parents deviennent moins importants pour eux ; ce sont les obstacles pour lesquels le pourcentage de présence rapportée s'avère supérieur au pourcentage d'importance rapportée (20% à 30% d'écart). C'est le cas par exemple pour les préjugés qui semblent ne pas déranger l'exercice du rôle parental de la majorité des parents qui y sont confrontés ; ainsi 60% des parents victimes de préjugés affirment ne pas être dérangés par ceux-ci. Les parents ont appris à composer avec ces jugements hâtifs et négatifs. À ce propos, l'une des mères partage comment elle arrive à se distancier des préjugés perçus sur sa capacité d'être mère :

« Dans ce temps-là, je me faisais comme une protection, mais tu les sens pareil. Après ça, je me disais bon, ce n'est pas eux autres qui vivent ça »
(Elsa).

On observe aussi un écart entre la présence des symptômes dépressifs (50%) et leur importance pour les parents dans l'exercice de leur rôle parental (30%); pour quelques parents, les symptômes sont perçus comme suffisamment légers pour qu'ils aient le sentiment de pouvoir agir sur ceux-ci et composer avec ces humeurs et pensées désagréables. Pour ce qui est des barrières architecturales liées à certaines tâches, les parents ont accès à du matériel et trouvent des stratégies leur permettant de composer avec la tâche. Pour d'autres tâches, ils font des concessions et acceptent que ce ne soit pas eux qui soient responsables de cette tâche parentale, mais leur conjoint(e) ou un proche. Dans l'exemple du bain, les parents ont parfois eu recours au bain adapté qui leur permet d'exécuter la tâche et d'autres, surtout des pères, exprimaient que c'était leur conjointe qui s'occupait de cette tâche, ce qui n'était pas trop dérangeant pour eux.

En bref, plusieurs parents ont trouvé comment composer, avec ou sans l'aide de leur environnement, avec certains obstacles qu'ils rencontrent, de sorte que ces obstacles deviennent peu ou pas importants. Un obstacle rencontré régulièrement n'implique donc pas nécessairement un impact important sur le parent. C'est pour cette raison que l'évaluation du rendement de l'occupation, tel que montrée avec le MCRO-P, doit nécessairement tenir compte de l'interaction entre les obstacles, l'environnement et la personne. Les intervenants doivent prendre en compte la présence d'obstacles pour tous les parents en situation de handicap, mais les mettre en perspective selon la situation de chaque parent. Les préjugés sont un bon exemple : les parents n'énoncent pas de besoin à propos de cet obstacle et une minorité de parents qui font face à des préjugés mentionnent être dérangés par ceux-ci. De plus, les situations où l'obstacle est présent sans déranger l'exercice du rôle parental apparaissent comme des exemples de situations pour lesquelles des solutions adéquates ont été trouvées. Il convient alors de vérifier si ces solutions peuvent être transférables ou non à d'autres parents et contextes.

5.1.2 Les obstacles sans solutions

Certaines situations sont plus complexes : celles où la détresse, l'impuissance et l'absence de compromis acceptable se manifestent ensemble. Dans ces contextes, lorsque l'obstacle se présente, la réponse des parents est unanime ou presque : ils soulèvent l'importance de l'obstacle. Il s'agit des obstacles pour lesquels le pourcentage de présence rapportée s'avère égal ou presque à l'importance rapportée (maximum de 5% d'écart). C'est le cas par exemple pour les deux tâches parentales qui ont en commun la détresse de l'enfant : *l'intervention en cas de chute ou de*

situation où l'enfant est hors de portée et calmer l'enfant en crise. Par cet extrait, nous pouvons saisir l'importance prépondérante pour les parents :

Si on traverse la rue et que dans sa tête elle veut courir à droite parce qu'il y a un ballon (...) Je risque de ne pas avoir la vitesse ou l'équilibre pour la rattraper. Donc ça, c'est assez dérangement parce que c'est un problème de sécurité et ça, c'est pas mal inquiétant (Bernard).

Les stratégies et le soutien semblent insuffisants et les parents, dans ce contexte, ne veulent pas faire de compromis. Il en est de même pour un père coincé dans son logement qui n'arrive pas à trouver un logement adapté et n'a pas les revenus pour payer un service spécialisé qui viendra le chercher chez lui chaque fois qu'il veut sortir. C'est aussi le cas pour ces parents qui manquent de soutien à domicile, qui se font dire qu'ils obtiennent le maximum et sont confrontés à leur fatigue qui ne diminue pas. Il y a dans ces situations la détresse, l'impuissance et l'absence de moyen apparent pour composer avec ces obstacles qui nous aident à comprendre pourquoi les parents apparaissent systématiquement dérangés dans l'exercice de leur rôle parental lorsque les obstacles suivants se présentent : la fatigue/le manque d'énergie, la perception de revenu insuffisant, le manque de soutien social, l'insuffisance des services d'aide à domicile et la rareté des logements adaptés.

Pour les obstacles qui dérangent systématiquement dès qu'ils se présentent, les parents ont fait ce qu'ils se sentaient être en mesure de faire, mais les solutions manquent. Ils vivent souvent de la détresse et un sentiment d'impuissance. Les concessions leur apparaissent inacceptables; ils ont besoin d'aide. Il apparaît essentiel de porter une attention particulière à ces obstacles pour offrir du soutien ou des solutions plus acceptables pour les parents.

5.1.3 Le soutien à domicile : facteurs explicatifs des attentes plus prononcées envers l'environnement institutionnel qu'envers l'environnement social

Les parents de l'étude souhaitent que ce soit principalement l'environnement institutionnel qui satisfasse leurs besoins non comblés de soutien à domicile. De fait, si 35% des parents considèrent le manque de soutien social comme important, seulement 15% voudraient en avoir plus. Autrement dit, moins de la moitié des parents souffrant de ce manque expriment qu'ils aimeraient que leur entourage en fasse davantage. D'un autre côté, lorsqu'il est question d'énoncer le besoin d'obtenir davantage de soutien à domicile des institutions, le pourcentage de parents augmente à 45%.

Le choix de se tourner vers l'environnement institutionnel pour répondre à leur besoin peut s'expliquer par plusieurs facteurs. Nous pensons d'abord que ce choix ait pu être influencé par la méthode, créant ainsi un biais; le fait que la question ait été posée par une étudiante travaillant en collaboration avec des ressources institutionnelles pourrait avoir influencé les répondants, les amenant à énoncer leurs besoins en termes de besoins que nous – l'environnement institutionnel – pourrions combler. Ensuite, au-delà de ce biais, nous avons soulevé quatre hypothèses ayant pu favoriser cette orientation de réponse. Tout d'abord, les participants pourraient craindre de déranger leurs proches. D'autres parents, comme dans l'extrait qui suit, pourraient aussi avoir la perception que leurs proches ne sont pas disponibles pour en faire davantage :

Oui, j'aimerais, mais ils ne peuvent pas. Ils ont leur vie aussi. Ils ont un horaire à respecter (...) Tout le monde a un horaire à respecter. Tout le monde a quelque chose à faire (Luce).

Ensuite, comme 50% des parents se sentent au moins un peu isolés socialement, une partie des parents n'ont probablement pas de proches vers qui se tourner. Finalement,

les parents pourraient croire qu'il s'agit de la responsabilité du réseau institutionnel en raison de la culture nord-américaine dans laquelle ils évoluent ; cette culture ayant des caractéristiques individualistes implique une mobilisation limitée de la communauté dans le quotidien des familles.

Dans tous les cas, le souhait des parents est clair : leur réseau social ne suffit pas et près de la moitié espère une aide provenant de l'extérieur. Il apparaît crucial de prendre en compte la réalité des parents et répondre à leur demande. Comme énoncé dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, des mesures institutionnelles devraient apporter « une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales » (article 23, Nations Unies, 2006). Il s'agit de leur offrir du soutien pour qu'ils puissent exercer leur droit fondamental d'être parent, droit reposant sur un principe d'égalité (article 16, Nations Unies, 1948).

5.1.4 Le soutien à domicile, un enjeu omniprésent

Le soutien à domicile est un enjeu abordé tant par les parents qui profitent de ce service que par ceux qui en manquent; près de la moitié des parents (45%) exprime le besoin d'obtenir de l'aide institutionnelle dans leurs tâches domestiques et près de la moitié (45%) mentionne avoir obtenu une telle aide. Que ce soit par sa présence ou son absence, les parents décrivent comment ce service peut répondre à plusieurs de leurs besoins, tels qu'énumérés ci-dessous.

Ce service permet de diminuer le stress et la fatigue liée aux tâches domestiques. Rappelons que la fatigue/manque d'énergie, présente chez 75% des parents, est l'un des deux obstacles les plus souvent rapportés comme majeurs (40%). Si on enlève ce

soutien, le fardeau des parents pourrait s'amplifier. Une mère exprime sa réaction à une diminution potentielle de ses heures de soutien de cette manière :

Oui, ça, c'était inquiétant de savoir que je n'aurais pas toujours des heures. Parce qu'au début, quand tu ne vas pas bien, tu ne veux pas te faire dire que tu vas te faire couper des heures. Cela t'inquiète, tu te dis : j'en ai besoin. Le ménage, je suis zéro capable de faire ça. Je ne peux pas demander à un enfant de 9 ans de faire du ménage au complet. C'est beaucoup trop d'ouvrage (Elsa).

Ce service permet aussi aux parents de bénéficier de plus de moments de qualité avec leur famille. Une mère explique que le soutien à domicile préserve son énergie pour sa fille :

Si je faisais tout ça, ça m'enlèverait plein de temps avec ma fille d'un an et demi que je trouve qui a besoin de moi en ce moment. Je ne pourrais pas laver la salle de bain et avoir autant d'énergie pour ma fille (Elsa).

Les petits gestes et la présence de l'auxiliaire permettent aussi de briser une partie du sentiment d'isolement et peuvent participer au bien-être du parent de manière significative ; rappelons cette mère qui a parlé du soutien de son auxiliaire comme de la ressource qui a été le plus bénéfique pour elle pour l'aider à traverser une période dépressive.

Ce service contribue finalement à augmenter le sentiment d'efficacité parentale. Deux mères ont exprimé que le fait de partager les tâches avec une auxiliaire familiale les a amenées à se sentir plus efficaces. L'une parle d'un sentiment de devenir une « super-héros » et l'autre d'une impression de se « dédoubler ». Le sentiment de satisfaction des mères était palpable en entrevue : elles étaient enthousiastes d'aborder l'efficacité qu'elles observaient lors de ces moments partagés.

Le soutien à domicile s'avère le besoin le plus présent chez les parents de l'étude et l'obtention de ce soutien présente de nombreux avantages. Il est donc nécessaire, afin de soutenir les parents ayant des déficiences physiques, de prioriser la mise en place de solutions permettant d'alléger le fardeau de leurs tâches domestiques. Bien sûr, le fait de dégager des ressources institutionnelles additionnelles ou de développer un réseau de bénévolat pour soutenir à domicile les parents vivant avec une déficience physique serait idéal. Nous pouvons aussi apporter des modifications à l'évaluation des besoins de sorte que la réalité des parents soit mieux prise en compte lorsque vient le temps d'allouer un nombre d'heures de soutien à domicile aux parents. Nous recommandons en ce sens de s'assurer de la présence d'ergothérapeute lors de l'évaluation des besoins de soutien à domicile. Les ergothérapeutes sont formés pour évaluer avec discernement le fonctionnement quotidien, l'horaire occupationnel et les limitations provenant la déficience. Leur rôle semble capital pour réaliser des évaluations rigoureuses et juger correctement de la quantité de ressources allouées aux parents.

5.1.5 L'accès à des parents ayant des déficiences similaires, une ressource aux multiples fonctions

Après le soutien à domicile, le besoin le plus nommé par les parents s'avère de pouvoir être en contact ou s'inspirer de parents se retrouvant dans des situations similaires à eux (40%). À la lumière des témoignages des parents et des études sur le sujet, nous pouvons discuter des effets positifs potentiels d'avoir un groupe de référence partageant des caractéristiques et des défis similaires. Nous aborderons ici les effets favorables de trois types de comparaison pouvant survenir dans un tel groupe : descendante, latérale et ascendante.

S'engager dans une comparaison descendante, soit se comparer à des personnes vivant dans des contextes plus difficiles ou qui réussissent moins bien, permet selon Friedmann (2011) « de se remonter le moral et de mieux accepter son sort ». Cet effet a été rapporté par les parents de l'étude à plusieurs reprises. Une mère partage par exemple comment le fait d'être témoin de contexte parental plus difficile à vivre lui rappelle ce qui va bien dans sa vie :

Le fait de voir quelqu'un qui vit dans une situation pire que la mienne par exemple, ça me soulage. Je me dis : « Dieu merci » (Leila).

Huit parents de l'étude ayant expérimenté la comparaison descendante ont exprimé vivre un sentiment de gratitude par rapport à leur capacité et/ou par rapport au soutien qu'ils obtiennent de leur environnement. Des exemples allant dans ce sens sont présentés dans la section « Résultats » sur la force de gratitude.

Pour ce qui est de la comparaison latérale dans un groupe de pairs semblables, le partage serait bénéfique pour favoriser un sentiment d'appartenance, augmenter le sentiment d'être compris et diminuer le sentiment de solitude. Cette mère décrit bien ce qu'elle estime pouvoir retrouver dans un groupe de partage :

Il pourrait organiser comme ça des cafés-rencontres à proximité de chaque municipalité, par exemple pour interagir avec des personnes qui développent la même maladie. Le courant passe plus. Ils te comprennent plus. J'ai l'impression que c'est un plus aussi ça (Dalila).

Le simple fait de pouvoir sentir qu'ils ne sont pas seuls à vivre les défis qu'ils rencontrent a été nommé quelques fois par les parents comme source de motivation à rencontrer d'autres parents vivant avec une déficience physique similaire.

Pour la comparaison ascendante avec un modèle « atteignable », le fait de s'engager dans une comparaison sociale avec une cible similaire, donc réaliste, pourrait accroître la confiance dans les images possibles du « futur soi » ou au minimum permettre de penser à un « futur soi » (Braslow, 2015). Selon une méta-analyse sur le sujet, ce processus d'intégration des « futurs soi » rehausserait l'estime de soi actuel de la personne (Braslow, 2015). De plus, lorsqu'un groupe social est associé à des stéréotypes négatifs, les membres du groupe peuvent être affectés par les jugements ressentis. Le fait d'assimiler les réussites d'un ou de plusieurs membres du groupe auquel on appartient contribue à rehausser l'image du groupe et à protéger de l'impact des stéréotypes négatifs (Rederstoff & Martinot, 2003). Bien sûr, le fait de se comparer à un pair similaire (du même groupe d'appartenance) qui réussit mieux pourrait amener à se sentir moins bon que cette autre personne. Toutefois, cela pourrait être contrecarré par une tendance à s'identifier au groupe d'appartenance (Blanton & Crocker, 2000). Dans l'étude actuelle, les parents présentent un besoin de « s'inspirer » et de « se rassurer » par ces mentors ou exemples accomplis de parents qui leur ressemblent. Les propos de cette mère illustrent bien l'effet positif de la comparaison à un modèle atteignable positif :

Oui, je pense que pour des handicapés, c'est une fierté. Je suis parent. J'ai passé par là. J'ai affronté. Ça va juste être un plaisir pour chacun de partager son expérience et de dire mon expérience n'a peut-être pas été facile, mais en la partageant je vais permettre à une autre personne d'éviter ces difficultés-là et peut-être de prendre confiance. Et peut-être que cette personne-là, qui au début pensait, s'était dit que c'était impossible d'avoir un enfant, va se dire : « Bien finalement, oui je fonce et j'en ai un enfant. Je réalise ce rêve-là. Pourquoi? Parce que je sais qui en a d'autres qui sont passés par là et qui ont réussi. Les solutions qu'ils ont trouvées s'appliquent à moi » (Geneviève).

Les réflexions de cette mère permettent de saisir comment le fait d'être exposé à un parent similaire qui a « réussi » peut avoir un effet immédiat sur la confiance du parent en devenir qui peut alors « prendre confiance ».

Le fait d'avoir ces modèles ayant des similitudes est d'autant plus intéressant que l'absence de modèle atteignable peut mettre une pression supplémentaire sur les parents qui ne pourraient alors que se comparer à des parents ne rencontrant pas les mêmes difficultés. Razurel, Desmet et Sellenet (2011) ont montré que le fait d'être confronté à des mères qui ne rencontrent pas les mêmes difficultés entraîne parfois pour certains un sentiment d'être disqualifiées et une forte diminution de leur sentiment de compétence. Dans une étude de Cohen (1998), la majorité des mères ayant une déficience physique rapportaient s'être développées en se poussant à se conformer à ce qu'elle percevait des normes de la parentalité; elles ressentaient un besoin d'en faire davantage pour compenser leur déficience. Cette pression pourrait aussi participer à l'épuisement des parents de notre étude; rappelons que la fatigue est vécue comme un obstacle important pour 70% d'entre eux.

Considérant qu'il s'agit du second besoin en importance pour les parents et qu'il est associé à un ensemble d'avantages, il apparaît nécessaire d'offrir aux parents l'accès à une communauté de parents ayant des déficiences similaires ou à des exemples de parents accomplis vivant ou ayant vécu des difficultés similaires.

5.1.6 Émergence de deux forces se démarquant par leur fréquence : l'acceptation et l'engagement dans le bien-être

L'analyse des entrevues a fait émerger deux forces chez les parents, absentes dans la *Values in Action Classification of Strengths* de Peterson et Seligman (2004), qui se sont démarquées par leur fréquence : l'acceptation et l'engagement dans le bien-être. Nous discuterons ici de l'émergence de ces forces, ainsi que de leur importance pour les parents ayant une déficience physique.

L'acceptation, telle que définie lors de l'analyse, implique d'accepter ses limites et celles de l'environnement avec sérénité. Lorsque nous sommes confrontés à répétition à des limites personnelles et environnementales, le fait d'accepter leur présence dans un premier temps apparaît comme fondamental pour plusieurs parents de l'étude. Dans le cas d'une déficience physique acquise, l'acceptation fait partie des étapes à franchir pour ensuite être capable de se réinvestir dans sa vie (Manessis, 2014). Selon l'auteur, lorsque la déficience survient, les étapes d'acceptation qui doivent se produire simultanément avec les étapes du deuil sont: (a) se fermer à l'inconnu; (b) rechercher de nouvelles options; (c) accepter avec réticence quelque chose de nouveau; (d) adopter un nouveau comportement comme si on l'acceptait; (e) découvrir qu'un nouveau comportement apporte des satisfactions comparables à l'ancien et (f) abandonner avec dignité ou accueillir la situation nouvelle comme si on l'avait choisie. Une mère de l'étude présente l'acceptation de cette manière :

Ce n'est pas facile d'accepter le diagnostic. Au début, moi j'étais quelqu'un qui était super sportif. Je faisais plein de choses, mais tu ne peux rien faire. Il n'y a pas de traitement. Tu dois accepter que tu ne vas jamais courir. Tu ne vas jamais faire les choses que tu faisais avant. C'est difficile à accepter, mais une fois que tu acceptes tu te dis : « Ok, mais qu'est-ce qu'on fait maintenant? On s'adapte et on vit notre vie. On trouve des trucs et en on s'adapte » (Carolina).

L'acceptation va ainsi de pair avec l'adaptation. D'ailleurs, chez certaines personnes ayant une déficience physique, il y aurait une préférence pour le terme « adaptation » à la déficience, plutôt qu'« acceptation » de la déficience (Brouard, Antoine & Labbe, 2008). Dans une étude qualitative réalisée auprès de 17 patients paraplégiques, on parle d'une prise de conscience de la réalité qui permet d'intégrer la perte et les limites à l'image de soi (Brouard, Antoine & Labbe, 2008). Dans une autre étude menée auprès de demandeurs d'emploi en situation de handicap, on observe que l'attitude envers la

déficience contribue au bien-être (Machado, Sima, Desrumaux & De Bosscher, 2013). L'acceptation apparaît bénéfique, alors que le refus de la déficience place le sujet dans une posture de résignation associée à une dévalorisation personnelle.

La force d'engagement dans son bien-être a été proposée ici pour rendre compte de l'autodétermination rapportée par les parents et de leur proactivité dans la recherche de réponses à leurs besoins. Pour plusieurs parents, il s'agit d'une force cruciale par laquelle ils reprennent ou exercent un contrôle sur leur vie, par laquelle ils prennent « le taureau par les cornes » (Jonathan). Cette force serait aussi mise de l'avant dans un processus de résilience en contexte de réadaptation :

La résilience est à la fois un ensemble de caractéristiques personnelles de l'individu (ou du groupe d'individus), un processus et un résultat. Elle s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'empowerment et d'autodétermination à travers laquelle la personne réinterprète la signification d'une situation d'adversité et réoriente positivement le sens de sa vie. Cette démarche lui permet de poursuivre son développement, tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement (Michallet, 2014, p. 166).

S'engager dans son bien-être participe bien entendu à son développement. Le simple fait de se responsabiliser par rapport à son développement apparaît favorable. En effet, avoir un lieu de contrôle interne, c'est-à-dire croire que son sort dépend surtout de soi, est lié à une meilleure satisfaction de vie et à des affects positifs (Machado, Sima, Desrumaux, & De Bosscher, 2013). Les personnes qui s'engagent ainsi dans leur bien-être le font à partir du sentiment qu'ils peuvent contribuer à l'amélioration de leur vie. L'un des pères et deux des mères de l'étude le faisaient par des actions visant à bonifier les ressources offertes aux personnes ayant une déficience physique, notamment en développant des ressources financières et en communiquant avec les transports adaptés. L'engagement social constaté par Munger (2013) a d'ailleurs été rapporté comme

particulièrement bénéfique dans une étude qualitative portant sur des personnes blessées médullaires.

En raison des témoignages des parents, nous concluons que l'acceptation et l'engagement dans le bien-être sont des forces incontournables pour les parents de l'étude et contribuent à leur bien-être. Nous suggérons de vérifier la pertinence, par des études ultérieures, d'ajouter ces forces à la *Values in Action Classification of Strengths* de Peterson et Seligman (2004). Comme le mentionnent les auteurs de la classification (Peterson & Park, 2011), la liste des forces sélectionnées représente une proposition qui pourra être modifiée et complétée en fonction des recherches ultérieures. En ce sens, recommander l'exploration de ces forces participe à la démarche entreprise par les auteurs. Nous suggérons également que l'aide au développement de ces forces soit considérée comme un levier par lequel nous pouvons soutenir les parents ayant une déficience physique.

5.1.7 De l'auto-contrôle à l'auto-régulation

Par l'analyse des forces, nous avons substitué la force d'auto-contrôle de la *Values in Action Classification of Strengths* de Peterson et Seligman (2004) par la force d'auto-régulation. Nous justifierons ce changement en présentant les différences entre ces forces nous permettant d'évaluer la force d'auto-régulation comme plus favorable au bien-être que celle d'auto-contrôle. Nous illustrerons ensuite, à l'aide d'un exemple, en quoi nous jugeons l'utilisation de la force d'auto-régulation congruente avec ce qui est rapporté comme bénéfique par les parents de l'étude.

Peterson et Seligman (2004) décrivaient l'auto-contrôle comme une auto-discipline, un contrôle de ses émotions et de ses actions. Cette définition se rapproche de celle du contrôle de soi de la théorie de l'auto-régulation de Kuhl (Wojdylo, Baumann et Kuhl, 2017). Dans cette théorie, le contrôle de soi est conceptualisé comme un mode de volition autoritaire dans lequel les individus maintiennent un objectif spécifique en supprimant toute alternative tentante. La nuance avec l'auto-régulation est que dans le contrôle de soi, l'objectif visé est maintenu même quand les alternatives à cet objectif apparaissent plus intéressantes pour le bien-être la personne. Comme il s'agit d'une force axée sur le maintien de l'objectif et l'autodiscipline, elle peut comporter le risque d'aller à l'encontre des besoins de l'individu. La force d'auto-régulation, toujours selon cette même théorie, est quant à elle conceptualisée comme un mode de volition où les individus établissent des objectifs en fonction de leurs besoins et préférences, tout en régulant leurs émotions d'une manière adaptée au contexte. Cette force nécessite une vue d'ensemble et l'intégration de ses besoins et objectifs. Dans ce même ordre d'idées, des psychologues d'approche cognitive-comportementale (Lynch, Lazarus et Cheavens, 2015) expliquent que si une trop grande maîtrise de soi peut mener à des troubles de santé mentale, il est impossible d'exercer trop d'auto-régulation. Par exemple, une personne ayant une auto-régulation élevée peut aspirer à atteindre la perfection, mais s'arrête quand il devient clair que l'effort est contre-productif. Elle respecte aussi les règles qu'elle se fixe sauf quand elle juge qu'il vaut mieux les enfreindre dans un contexte particulier. De ce point de vue, si le contrôle de soi vise l'atteinte des objectifs et le respect des règles, l'auto-régulation permet de réagir de façon flexible aux conditions environnementales changeantes, favorisant ainsi un plus grand bien-être.

Quand une mère de l'étude tient les propos suivants, elle régule ses émotions de tristesse, prend soin de ses besoins immédiats tout en maintenant son objectif à long terme :

J'essaie de ne pas me stresser. Je me dis bon, j'ai travaillé beaucoup et là je suis fatiguée. C'est une manière de me consoler un petit peu, de ne pas sombrer dans la déprime. Je me dis que je sais que je dois me reposer un peu et je sais que je vais reprendre (Dalila).

Le fait de demeurer attentif à ses besoins tout en maintenant sa volonté de poursuivre à un rythme bénéfique pour sa santé, en concordance avec les suggestions de son ergothérapeute, correspond à une force d'auto-régulation. Au contraire, un parent ayant des limitations physiques qui exerce trop d'auto-contrôle pourrait outrepasser ses limites, s'exposant ainsi à un risque de blessure ou d'épuisement.

Comme l'auto-contrôle pourrait être moins intéressant dans sa contribution au bien-être que la force d'auto-régulation, nous suggérons de vérifier la pertinence de remplacer la force d'auto-contrôle par la force d'auto-régulation dans la classification des forces de caractère de Peterson et Seligman (2004). Rappelons que les chercheurs s'intéressent à la classification des forces de caractère notamment en raison de leur influence bénéfique sur le bien-être (Govindji & Linley, 2007; Linley, Nielsen, Wood, Gillett, & Biswas-Diener, 2010; Park, Peterson, & Seligman, 2004; Proctor, Maltby, & Linley, 2011). Ainsi, l'approfondissement des recherches sur les avantages et inconvénients de l'emploi de la force d'auto-contrôle, en comparaison à la force d'auto-régulation, apparaît fondamental.

5.1.8 Neuf forces de caractère de la classification de Peterson et Seligman qui se démarquent

Neuf forces de caractère déjà présentes dans la classification de Peterson et Seligman (2004) se sont démarquées chez les participants dans l'exercice de leur rôle parental : la

créativité, la *bravoure*, la *persistance*, la *gentillesse*, l'*amour*, la *prudence*, la *gratitude*, l'*espoir* et l'*humour*. Trois éléments d'analyse liés à la récension des écrits peuvent être soulevés.

Tout d'abord, l'examen des études antérieures a fait ressortir cinq forces utilisées par des parents ayant une déficience physique. Parmi elles, quatre sont apparues chez les participants : la *créativité*, la *bravoure*, l'*amour* et l'*humour*. Cela suggère que ces forces aident particulièrement les parents en situation de handicap.

Ensuite, parmi celles retrouvées chez les participants, trois forces jouent un effet médiateur sur les scores de satisfaction de vie chez les personnes vivant avec une maladie physique, soit la *gentillesse*, la *bravoure* et l'*humour*. Rappelons qu'en cas d'une maladie physique, les personnes présentant ces forces de caractère préservent davantage leur score de satisfaction de vie, en comparaison à ceux présentant peu ces forces de caractère (Peterson, Park, & Seligman, 2006). Ainsi, nous pourrions nous demander si les parents de l'étude utilisent particulièrement ces forces pour leurs bienfaits spécifiques liés à leur condition physique. Dans le cas de l'*humour* par exemple, on sait que les parents utilisent parfois cette force pour diminuer les tensions entourant la déficience. La *bravoure* pourrait les aider à surmonter des obstacles liés à la maladie ou à la limitation physique. La *gentillesse*, liée à la compassion (Peterson & Seligman, 2004), pourrait être une force dont le pouvoir se révèle fortement en présence d'un problème de santé.

Nous suggérons aux intervenants œuvrant auprès de cette population d'encourager le développement des forces de caractère susceptibles de soutenir l'exercice de leur rôle parental. Ils pourront cibler les neuf forces appartenant à la classification originale comme les trois forces qui ont émergé de l'étude (acceptation, engagement dans le bien-être et auto-régulation).

5.1.9 Force essentielle à double tranchant : le courage de montrer sa vulnérabilité

L'analyse fait ressortir une dernière force essentielle au bien-être des parents : le courage de montrer sa vulnérabilité. Il s'agit d'une force complexe qui inclut trois autres forces : courage, acceptation et engagement dans son bien-être. Nous commencerons par décrire les deux principales facettes de la vulnérabilité dont il est question. Nous donnerons ensuite des exemples démontrant l'intérêt de montrer sa vulnérabilité pour contribuer à son bien-être et expliquerons en quoi montrer sa vulnérabilité est une force à double tranchant demandant du courage et impliquant des risques.

La vulnérabilité dont il est question ici comporte deux principales facettes. La première facette de la vulnérabilité concerne le fait de montrer notre besoin de l'autre. Comme le propose la psychologue Jordan (2008), l'état de vulnérabilité est un état dans lequel nous sommes ouverts à l'influence de l'autre en même temps que nous sommes ouverts à notre besoin de l'autre. Autrement dit, se montrer en état de vulnérabilité c'est dire : « j'ai besoin de toi et je suis ouvert à ce que tu aies un impact sur moi ». Se montrer tels que nous sommes, avec nos limites et imperfections, constitue la deuxième facette. Mettre sa vulnérabilité de l'avant signifie s'approprier son histoire et dire la vérité à propos de qui nous sommes (Brown, 2011). Dans plusieurs contextes, il arrive que l'on se retrouve doublement vulnérable, comme quand le fait de demander de l'aide (première facette) implique aussi de se montrer avec nos limites (deuxième facette). C'est le cas par exemple lorsque ce père de l'étude, dont les muscles s'épuisent rapidement, demande à la monitrice du cours de natation de prendre l'enfant pour lui donner des pauses. Ce père, qui souhaite participer à une activité de natation avec son enfant, partage comment il a dû apprendre à mettre son orgueil de côté pour arriver à

faire des demandes. Dans un contexte bienveillant, cette posture d'ouverture favorise l'établissement de relations satisfaisantes et permet de vivre des expériences positives. Autrement, ce même père se serait privé d'une expérience de parentalité positive avec sa fille ou aurait peut-être aggravé sa blessure en ne prenant pas de pause. Dans cet exemple, la monitrice s'est montrée bienveillante en accueillant les limites de ce père et aidante en choisissant de répondre à son besoin, lui permettant ainsi de vivre cette activité avec son enfant. À plusieurs moments, les parents ont partagé des moments où ils se sont montrés avec leurs vulnérabilités et ont expliqué comment ces expériences ont aussi inclus des moments de connexion aux autres, de joie ou de créativité. L'un de ces exemples est lorsque ce père en fauteuil qui ne pouvait pas aller dans la piscine avec sa fille profite de la présence de son beau-frère et lui demande de poser une action qu'il associe à son rôle de père. Il exprime son besoin et lui dit : « Tiens, prends la petite et fais-lui faire les bêtises ou va dans la piscine et va lui apprendre à nager » (Bernard). Dans ce cas, son beau-frère fait preuve de générosité en acceptant de répondre à son besoin. Il y a alors un moment de partage où l'enfant joue, apprend et le père regarde la joie de sa fille à laquelle il a participé. Un moment de connexion se crée aussi entre cet oncle et l'enfant, ainsi qu'entre le père et son beau-frère.

En théorie, le fait d'exprimer un besoin apparaît comme le meilleur point de départ pour le combler et ainsi favoriser son bien-être. Toutefois, cette action n'est pas toujours simple à poser, car elle demande du courage. *Vulnérable*, selon le Larousse, implique d'être exposé à recevoir des blessures. En ce sens, exposer sa vulnérabilité comporte l'idée d'être inadéquatement protégé. C'est pourquoi montrer sa vulnérabilité dans un contexte non sécurisant peut être associé à une expérience de peur. Alors que nous nous exposons, nous pouvons craindre que ce quelque chose de nous nous rende indignes d'être aimés ou estimés. Nous pouvons craindre la déconnexion à l'autre ou encore d'être moins attrayants pour l'autre parce que nous pourrions être perçus comme quelqu'un « qui en demande trop » ou « qui n'est pas à la hauteur des attentes ». Comme

il n'y a aucune garantie d'une réponse favorable, mettre de l'avant ses besoins et limites requiert du courage ; cela demande d'accepter ses peurs et d'agir malgré tout. Plus on se sent fragile face au « coup » que l'on pourrait recevoir, plus l'action d'ouverture est exigeante. Un parent confiant de sa valeur, aimé et valorisé par un entourage bienveillant pourrait avoir moins peur parce qu'il a déjà intégré l'expérience d'être aimé et valorisé comme il est ; sa confiance en lui plus construite, il sera mieux outillé pour assumer les « coups » potentiels. À l'inverse, ce qui inhibe souvent l'ouverture, c'est la honte. Selon Van Vliet (2008), « la honte résulte d'une perte perçue de l'attractivité sociale ». Comme nous évoluons dans une culture valorisant la performance et l'indépendance (ou l'autonomie), il n'est pas surprenant que nous puissions nous sentir menacés lorsque nous nous montrons « limité » ou « en besoin ». Le fait que l'autre ne puisse ou ne veuille pas répondre à notre besoin est décevant, mais il peut aussi être particulièrement blessant de ressentir la diminution de l'intérêt, de l'estime ou de l'affection de l'autre. Cette dernière réponse menace notre sentiment d'appartenance et notre sentiment de valeur personnelle. Autrement dit, l'ouverture à la vulnérabilité peut engendrer la connexion, mais aussi la déconnexion. Ainsi, exercer le courage de montrer sa vulnérabilité peut s'avérer bénéfique à condition que cette force soit exercée dans des milieux acceptants, bienveillants et nourrissants. Il s'agit ici d'un autre exemple du rendement occupationnel représenté dans le MCRO-P : la force de la personne interagit avec l'occupation et l'environnement.

En bref, considérant les bienfaits importants associés à l'exercice du courage de montrer sa vulnérabilité, il apparaît indispensable d'encourager les parents à développer cette force et d'outiller les intervenants à en faire la promotion. Toutefois, il conviendrait d'aider les parents plus hésitants à identifier les milieux potentiellement bienveillants, acceptants et nourrissants. Pour ce qui est des intervenants et de l'entourage des parents, il est recommandé de favoriser l'exposition des parents en faisant la démonstration qu'il est sécuritaire de se montrer avec sa vulnérabilité. Les intervenants pourraient le faire en acceptant leurs limites et celles de l'environnement.

Nous contribuons ainsi à diminuer le stress de performance et le sentiment de honte. Ensuite, au-delà de l'acceptation et de la bienveillance, il faut aussi que ces parents puissent avoir accès à un environnement fournissant des ressources suffisantes. Plus les besoins sont grands et les ressources restreintes, plus une personne est limitée dans les actions qu'elle peut accomplir et plus elle se retrouve en posture de dépendance. La quantité des ressources est importante, car « un sentiment d'indépendance ne repose pas sur la croyance que l'on est autosuffisant, mais plutôt sur la confiance que ce dont on a besoin est disponible à l'extérieur. Plus le cercle sur lequel nous pouvons compter est large, plus nous pouvons nous sentir et nous comporter de manière indépendante » (Manassis, 2014). Sans qu'on la leur suggère, plus de la moitié des parents (60%) ont parlé de la force d'engagement dans leur bien-être. Ils cherchent donc déjà des réponses à leurs besoins de manière proactive. Ils font preuve de courage. Il ne reste qu'à leur offrir des endroits où ils pourront trouver réponse à leurs besoins, en commençant par les plus urgents.

5.2 Conclusions

Cette étude exploratoire a été réalisée pour mieux comprendre comment favoriser et soutenir l'exercice du droit d'être parent des personnes présentant une déficience physique. L'étude a effectivement contribué au développement des connaissances sur la situation de ces parents au Québec. Elle a le mérite d'inclure tant l'expérience des mères que celle des pères souvent négligés dans les études précédentes. L'étude s'intéresse également à l'ensemble des facteurs susceptibles d'améliorer la satisfaction des parents à l'égard de l'exercice de leur parentalité; elle intègre les ressources environnementales comme les ressources des parents eux-mêmes, leurs forces de caractère. L'étude livre ainsi des informations aux intervenants sur les ressources

environnementales ou personnelles qui peuvent aider à surmonter les obstacles, ainsi que sur ce qui peut être entrepris ou accentué pour soutenir ces parents.

L'étude met en lumière que les obstacles au rôle parental les plus sérieux se présentent dans les tâches où le parent est en relation directe avec l'enfant : *intervenir en cas de chute ou de situation où l'enfant est hors de portée, prendre ou transporter l'enfant, donner le bain et participer aux activités familiales*. Du côté des obstacles personnels, l'étude fait aussi ressortir la *fatigue/manque d'énergie* comme un obstacle prépondérant pourtant sous-estimé dans la littérature. L'analyse de plusieurs cas nous rappelle la nécessité d'évaluer le rendement occupationnel et l'importance d'un obstacle en tenant compte de l'interaction avec les ressources personnelles et environnementales.

Pour ce qui est du soutien reçu, l'étude corrobore la réalité déjà documentée : c'est le partenaire, suivi des parents/beaux-parents qui soutiennent le plus les parents dans leur réseau social. Du côté institutionnel, elle montre qu'après les services de réadaptation, la ressource institutionnelle la plus utilisée s'avère le soutien à domicile. Cette dernière ressource est abordée par près de la totalité des parents en raison de l'aide reçue ou au contraire de la sensation d'en manquer.

L'étude identifie le soutien à domicile comme le besoin le plus fréquent qui contribue grandement au bien-être des parents qui en obtiennent. Puis, suit le besoin d'avoir accès à des parents ayant des déficiences similaires. Ce besoin englobe plusieurs fonctions comme l'allègement du fardeau des tâches qui exacerbe la fatigue des parents, la diminution de l'isolement et l'augmentation du sentiment d'efficacité parentale; pourtant, il apparaît sous-estimé dans la littérature. Les parents demandent aussi d'apporter des modifications aux transports adaptés et d'être guidés afin d'identifier et d'avoir accès à des ressources pour les soutenir dans leur rôle parental.

Du côté des ressources personnelles, la présente recherche fait ressortir 12 forces particulièrement aidantes chez les parents de l'étude : la *créativité*, l'*engagement dans son bien-être*, la *bravoure*, la *persistance*, la *gentillesse*, l'*amour*, la *prudence*, l'*auto-régulation*, l'*acceptation*, la *gratitude*, l'*espoir* et l'*humour*. Parmi elles, deux forces sont inédites par rapport à la taxinomie des vertus et forces de caractère VIA : l'*acceptation* et l'*engagement dans son bien-être*. L'analyse a souligné l'intérêt de remplacer la force d'*auto-contrôle* par celle de l'*auto-régulation*. Enfin, l'étude propose une force complexe, le *courage de montrer sa vulnérabilité*. Favorable à la connexion, mais non sans risque, cette force doit être exercée dans un environnement soutenant pour déployer son potentiel aidant.

5.3 Recommandations

Les constats de l'étude conduisent à des recommandations sur la bonification des ressources environnementales et personnelles, ainsi que sur la réalisation d'études futures.

Du côté des ressources institutionnelles, nous recommandons aux intervenants d'évaluer les besoins de soutien à domicile des parents en tenant compte de l'interaction entre les tâches et activités liées au rôle parental, et les variables personnelles et environnementales. Il importe d'inclure les besoins spécifiques liés au rôle parental dans l'évaluation de manière à apporter « une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales » (article 23, Nations Unies, 2006). Nous suggérons ensuite que l'évaluation des besoins intègre un avis prépondérant de l'ergothérapeute, un professionnel dont l'expertise et les outils sont indispensables pour réaliser une évaluation exhaustive, juste et fine. Nous

rappelons également l'importance de considérer le degré de fatigue et de douleur dans l'exécution des tâches.

Nous soulignons aussi l'importance d'une communauté de parents avec une déficience physique de manière à favoriser leurs échanges. Les blogues et les rencontres virtuelles constitueraient sans doute des ressources pertinentes pour cette population. Ce second besoin en importance pour les parents est associé à un ensemble d'avantages comme une augmentation du sentiment de gratitude et d'appartenance, une possibilité de partage amenant le sentiment de se comprendre, une diminution de l'isolement et une élévation de la confiance en soi provenant de l'exposition à des modèles inspirants et rassurants.

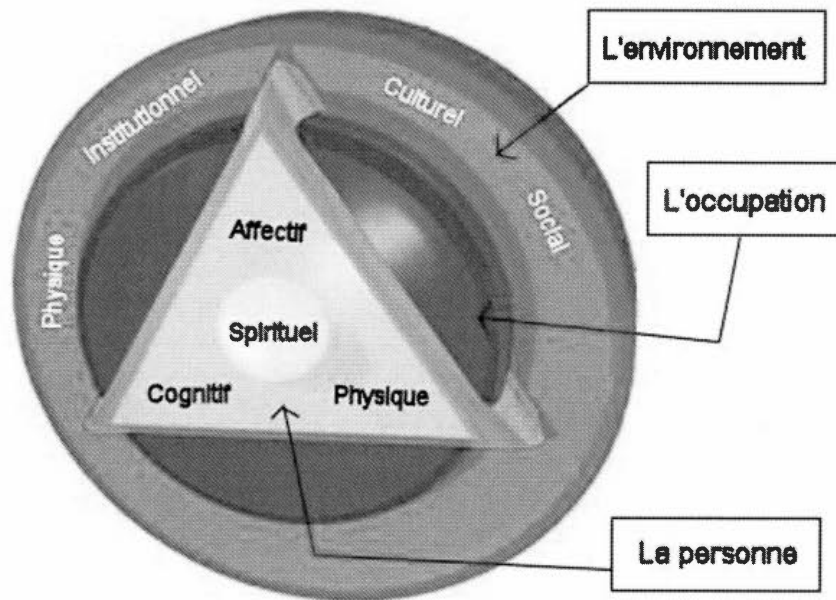
Nous recommandons que les transports adaptés deviennent plus favorables à la famille (*family friendly*). Concrètement, nous suggérons d'ajouter l'aide pour transporter les sièges pour enfant aux tâches des chauffeurs et de sécuriser ces sièges dans les véhicules.

Nous encourageons aussi les professionnels de la santé physique à développer et diffuser d'une banque de ressources et services classés en fonction des déficiences et des besoins des parents présentant une déficience physique.

Du côté des ressources personnelles, nous recommandons d'encourager le développement des 12 forces de caractère particulièrement utiles pour que des parents qui vivent une déficience physique exercent leur rôle. Nous suggérons ensuite de vérifier la pertinence, par des études ultérieures, d'ajouter les forces *acceptation* et *engagement dans son bien-être* à la taxinomie *Values in Action Classification of Strengths*. Nous proposons finalement de poursuivre la réflexion sur la pertinence de remplacer la force d'*auto-contrôle* par la force d'*auto-régulation* dans cette classification des forces de caractère.

ANNEXE A

ADAPTATION DU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL ET DE LA PARTICIPATION (MCRO-P)



Note. Le modèle initial de Townsend, Polatajko et Craik (2008) est ici simplifié.

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Centre
de réadaptation
Lucie-Bruneau



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER À L'ÉTUDE POUR LES PARENTS

**Titre de l'étude : Forces, sources de soutien et besoins de soutien
pour composer avec les obstacles à la parentalité
chez les personnes présentant une déficience physique**

Sandra Dion, Étudiante au doctorat
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
514-987-3000, poste 6699

Sous la direction de :
Sylvie Jutras, Ph. D. Professeure titulaire
Département de psychologie,
Université du Québec à Montréal
514-987-3000, poste 8921

Nous vous invitons à participer à une étude. Bien que vous conserviez une copie de ce formulaire, veuillez prendre le temps de lire et de considérer les renseignements qui suivent avant d'accepter de participer à l'étude.

Ce formulaire de consentement vous présente le but de l'étude, le déroulement, les avantages, les risques et inconvénients, les clauses de confidentialité et de responsabilité, ainsi que les personnes à contacter au besoin. N'hésitez pas à demander des explications aux chercheuses responsables de ce projet ou à la coordonnatrice de la recherche pour tout élément qui ne vous apparaît pas clair.

Présentation de l'étude

Description de l'étude et des objectifs

Le présent projet de recherche vise à mieux comprendre comment les personnes présentant une déficience physique parviennent à exercer leur rôle parental dans des contextes qui les mettent souvent en situation de handicap. Il s'agit plus particulièrement de décrire les obstacles auxquels vous faites face, vos forces pour les affronter, ainsi que le soutien reçu et souhaité pour exercer votre rôle parental. Votre point de vue sur ces éléments nous permettra d'offrir des informations aux intervenants sur les ressources environnementales ou personnelles qui peuvent aider à surmonter les obstacles rencontrés.

Ainsi, grâce à cette étude, nous pourrions déterminer ce qui peut être fait pour soutenir les parents qui présentent une déficience physique.

Nous souhaitons rencontrer 20 parents. Nous prévoyons que les résultats soient disponibles dans environ deux ans.

Nature et durée de la participation

Si vous acceptez de participer à l'étude, vous serez rencontré(e) individuellement par une intervieweuse à un endroit de votre choix qui permette la confidentialité et la tranquillité (au CRLB, à l'UQAM ou à votre domicile). La rencontre devrait durer environ 60 à 90 minutes.

L'intervieweuse vous fournira d'abord une brève description des forces de caractère et vous invitera à remplir un court questionnaire permettant d'identifier les obstacles à la parentalité qui vous semblent les plus présents et les plus importants. Ensuite, elle vous posera des questions portant sur les obstacles à la parentalité qui vous paraissent les plus importants. Elle terminera par des questions plus générales concernant votre situation.

Les entrevues seront enregistrées à l'aide d'un enregistreur audio pour permettre leur analyse. Si vous ne souhaitez pas être enregistré(e), vous ne pourrez prendre part à l'étude.

Avantages pouvant découler de votre participation

Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel direct de votre participation. Néanmoins, l'entrevue vous permettra de partager votre expérience de parentalité et de prêter une attention particulière aux forces de caractère que vous utilisez, voire de les découvrir.

En participant, vous aiderez à déterminer les actions qui peuvent être entreprises pour soutenir les parents vivant des expériences similaires aux vôtres.

Au terme de l'étude, une lettre de remerciement résumant les résultats de l'étude vous sera transmise.

Risques pouvant découler de votre participation

Nous considérons qu'il ne devrait pas y avoir de risques à participer à cette étude. Vous devez toutefois prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à une expérience de parentalité difficile. Vous pouvez en tout temps refuser de répondre à une question. Si vous ressentez un quelconque malaise lors de votre participation à cette étude, n'hésitez pas à en informer aussitôt l'intervieweuse. Celle-ci pourra s'ajuster afin de faciliter l'entrevue ou vous diriger vers les ressources appropriées à vos besoins. Dans tous les cas, une liste de ressources vous sera offerte.

Accès au dossier usager du CRLB

Au cours de l'étude, l'équipe de recherche ne consultera pas votre dossier au CRLB.

Confidentialité

Afin d'assurer la confidentialité, votre nom sera retiré des dossiers et remplacé par un code numérique. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera de renseignements qui puissent permettre de vous identifier. Toutes les données de l'étude seront détruites cinq ans après la publication des résultats.

Les données informatiques recueillies (transcription des entrevues) seront protégées par un mot de passe. Les enregistrements audio des entrevues et les documents imprimés (incluant le formulaire de consentement) seront gardés sous clé. Ils seront conservés au Laboratoire de recherche de Sylvie Jutras, professeure à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et chercheuse au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR). Seuls les responsables de l'étude, Mme Sandra Dion et Mme Sylvie Jutras, et un assistant de recherche auront accès aux enregistrements audio et aux documents vous concernant.

Le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR et l'unité de l'éthique du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec veulent parfois s'assurer du respect des règles de bonne conduite en recherche. Ainsi, aux fins de vérification, ils envoient occasionnellement une personne pour parcourir de façon confidentielle les dossiers de chercheurs. Il est donc possible que votre dossier soit consulté à ces fins.

Participation

Vous êtes complètement libre de participer à l'étude. De plus, vous êtes libre, en tout temps, de vous retirer du projet ou de ne pas répondre à une question, sans avoir à vous justifier. Cela n'affectera en aucun cas vos relations avec le personnel du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et n'aura aucun impact sur les services que vous y recevez. Si vous souhaitez retirer votre participation à l'étude, l'enregistrement audio de votre entrevue sera détruit à votre demande.

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez l'équipe de recherche ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

Indemnité compensatoire

Aucune compensation en argent ou autre ne vous sera donnée pour votre participation.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions sur l'étude ou que vous voulez faire part de vos commentaires, vous pouvez rejoindre en tout temps l'une des responsables de l'étude :

Sandra Dion

Étudiante au doctorat

Université du Québec à Montréal

au 514-987-3000 poste 6699 ou

par courriel à l'adresse suivante : dion.sandra@courrier.uqam.ca

Sylvie Jutras, Ph. D.

Professeure titulaire,

Université du Québec à Montréal

514-987-3000 poste 8921 ou

par courriel à l'adresse suivante : jutras.sylvie@uqam.ca

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez appelez

M^e Anik Nolet

Coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR

au 514-527-4527 poste 2649 ou

par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

Si vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez contacter

M^e Hélène Bousquet

Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CRLB

au 514 527-4527 poste 2716 ou

par courriel à l'adresse suivante : hbousquet.crlb@ssss.gouv.qc.ca

Consentement du participant

Je déclare avoir lu et compris le présent formulaire de consentement. Je suis conscient(e) de la nature et de la durée ma participation, ainsi que les avantages et les inconvénients pouvant découler de celle-ci. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a accordé le temps nécessaire à ma prise de décision éclairée. Je soussigné(e) accepte librement et volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune forme ni justification à donner.

Je conserve une copie de ce formulaire de consentement.

Nom de la participante ou
du participant

Signature

Dans le cas d'une incapacité à signer, indiquer la raison et faire signer par un témoin.

Fait à _____ le _____

Engagement de la chercheuse principale

Je certifie

avoir expliqué à la participante ou au participant les éléments du présent formulaire;

avoir explicité, sur demande, les termes qu'elle ou qu'il ne comprenait pas;

lui avoir clairement mentionné qu'elle ou qu'il reste libre, en tout temps, de se retirer du projet de recherche;

que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Nom de la chercheuse principale

Signature

Fait à _____ le _____

ANNEXE C

QUESTIONNAIRE SUR L'ÉVALUATION DES OBSTACLES À LA PARENTALITÉ

	Pas du tout Un peu				Tout à fait				Pas un obstacle Obstacle mineur				Obstacle modéré				Obstacle majeur			
Je manque d'aide de la part de mon environnement social (conjoint(e), famille, amis, collègues et communauté).	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je suis isolé(e) socialement.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Certaines personnes portent des jugements liés à ma déficience physique.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je manque de modèles ou d'exemples de parents qui vivent des expériences similaires aux miennes.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Certains endroits me sont difficiles d'accès ou inaccessibles (si tous les endroits sont accessibles, passez à l'item 6).	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Garderie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ecole	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Parc	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
complexe récréo-sportif	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
autre : _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

ANNEXE D

CANEVAS D'ENTREVUE



Forces, sources de soutien et besoins de soutien pour composer avec les obstacles à la parentalité chez les personnes présentant une déficience physique

Introduction à l'entrevue

Les questions de l'entrevue porteront essentiellement sur les obstacles à la parentalité que vous avez identifiés comme étant les plus importants pour vous. Il y aura quelques questions plus factuelles au début et à la fin concernant votre situation.

L'entrevue sera enregistrée pour que je n'aie pas à tout noter.

Comme convenu, tout ce que vous direz demeurera confidentiel. Le contenu de l'entrevue sera retranscrit aux fins d'analyse et tous les documents relatifs à votre participation seront gardés sous clé et détruits au bout de cinq ans.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions, l'important est de décrire votre expérience du mieux que vous le pouvez, tout en respectant vos limites.

Si vous éprouvez un inconfort ou si vous trouvez certaines questions plus difficiles à répondre, dites-le-moi. Je suis là pour rendre l'entrevue la plus agréable et simple possible. Je vous rappelle que si vous désirez ne pas répondre à une ou des questions ou arrêter l'entrevue, vous êtes tout à fait libre de le faire. Il n'y aurait, dans ce cas, aucun problème, tant avec nous qu'avec le personnel du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Avez-vous des questions? Êtes-vous prêt(e) à commencer l'entrevue ?

Nous allons maintenant commencer.

Noter l'heure du début de l'entrevue.....

Mettre le microphone et le magnétophone en marche.

Effectuer un test d'enregistrement.

QUESTIONS D'OUVERTURE – SITUATION FAMILIALE

1. Tout d'abord, combien d'enfants avez-vous ?
2. Quel est le sexe et l'âge de chacun d'eux/ de votre enfant ?
3. Depuis combien d'années avez-vous reçu le diagnostic (noté lors du recrutement) ?
4. Quel est votre état civil actuel ?

Célibataire

Conjoint(e) de fait

Marié(e)

Divorcé(e) ou séparé(e)

Veuf/veuve

Si célibataire, → Vivez-vous seul(e) avec vos/votre enfant(s) ?
divorcé(e) ou Si oui, depuis combien d'années ?
séparé(e) Sinon, pouvez-vous préciser avec qui vous vivez ? Depuis
combien d'années ?

Si conjoint de → Habitez-vous avec votre conjoint(e)/mari/épouse?
fait ou Votre conjoint(e)/mari/épouse est-elle/il la mère/le père de
marié(e) vos/votre enfant(s) ?

Au besoin : Poser la question individuellement pour
chaque enfant.

Si oui, passer à l'obstacle 1.

Si veuf/veuve → Vivez-vous seul(e) avec vos/votre enfant(s) ?
Si oui, depuis combien d'années ?
Sinon, pouvez-vous préciser avec qui vous vivez ? Depuis
combien d'années ?
Passer à l'obstacle 1.

☞ Si le répondant n'est pas séparé ou divorcé de la mère/du père de l'enfant/ des enfants, passer à l'obstacle 1.

5. Avez-vous la garde à temps plein ou à temps partiel de vos/votre enfant(s) ?

Au besoin : Poser la question individuellement pour chaque enfant.

Temps plein

Temps partiel

Si temps → Combien de jours par semaine avez-vous la garde de
partiel vos/votre enfant(s) ?

OBSTACLE 1

Nous allons maintenant explorer ensemble deux obstacles à la parentalité que vous avez identifiés comme étant importants pour vous. Selon le questionnaire, (nommer les obstacles du questionnaire qui ont été évalués comme les plus importants, majeurs ou modérés s'il y a peu de majeurs) vous apparaissent assez importants. Parmi ces obstacles, pouvez-vous en identifier deux dont vous aimeriez discuter avec moi ? Par quel obstacle voulez-vous commencer ?

6. Pouvez-vous me décrire comment cet obstacle vous dérange ou vous a dérangé(e) dans l'exercice de votre rôle de parent ?

Au besoin, dire : Vous pouvez vous servir d'exemples du quotidien ou du passé.

S'assurer d'obtenir les informations suivantes :

Les effets sur les tâches ou activités liées au rôle de parent

Au besoin dire : Cet obstacle a-t-il ou a-t-il eu un effet sur des tâches ou activités particulières liées à votre rôle de parent ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?

Quels sont ces effets ?

Les effets sur la personne

Au besoin, dire : Cet obstacle a-t-il ou a-t-il eu des effets sur vous ? Si oui, lequel ou lesquels ?

Les effets sur l'environnement (enfant(s), conjoint(e), autre)

Au besoin, dire : Cet obstacle a-t-il ou a-t-il eu des effets sur votre entourage (enfant, conjoint(e), autre)? Si oui, lequel ou lesquels ?

7. Avez-vous des forces ou des qualités personnelles qui vous aident ou vous ont aidé(e) à faire face à cet obstacle ?

Au besoin, dire : Vous avez soulevé que cet obstacle avait comme effets de (rappeler les effets nommés de cet obstacle sur la personne, l'environnement ou la tâche ou l'activité).

Y a-t-il des forces en vous qui vous aident ou vous ont aidé(e) à diminuer ces effets ?

Oui

Je ne sais pas

Non

Si Je ne sais pas → Il peut parfois être difficile de se reconnaître des forces. J'ai apporté une feuille répertoriant certaines d'entre elles. Vous pouvez l'utiliser pour vous aider dans votre réflexion.

Présenter la liste des forces de caractère et des exemples d'énoncés.

Sinon ↗ Passer à la Q9.

8. ↑ Pourriez-vous me dire laquelle ou lesquelles ?

Au moment opportun, si la liste n'a pas été donnée à la Q7 : Vous pouvez prendre votre temps. J'ai apporté une feuille répertoriant certaines forces. Vous pouvez l'utiliser pour vous aider dans votre réflexion.

Présenter la liste des forces de caractère et des exemples d'énoncés.

Demander : y en a-t-il d'autres ?

Pour chaque force nommée → Pouvez-vous me donner un exemple de comment (la force nommée) vous aident ou vous a aidé(e)?

Au besoin, dire : Vous pouvez penser à comment cette force vous aide ou vous a aidé(e) à faire face à (rappeler les effets nommés de cet obstacle sur la personne, l'environnement et la tâche ou l'activité).

Si ne trouve pas → Pouvez-vous simplement me donner un exemple de ce que vous avez fait pour faire face à cet obstacle ?

Au besoin, dire : Vous pouvez penser à ce que vous avez fait lorsque (rappeler les effets nommés de cet obstacle sur la personne, l'environnement et la tâche ou l'activité).

Passer à la Q10.

9. ↑ Y a-t-il autre chose que vous avez fait, qui n'est pas nécessairement liée à une force, qui vous a aidé(e) à faire face à cet obstacle ou ses effets ?

Oui

Non

Si oui → Qu'avez-vous fait ?

10. Vous êtes-vous adressé(e) à des services, des programmes ou des établissements pour vous aider à faire face à cet obstacle ?

Au besoin dire : Vous pouvez penser à (vérifier dans ce qui suit ce qui peut s'appliquer à l'obstacle en question) des programmes d'adaptation domiciliaire, des programmes offrant des équipements adaptés, des politiques d'accessibilité des écoles et des centres récréo-sportifs, des programmes spécifiques d'assurance (compensation financière), des programmes et services publics.

Oui

Non

Si oui → Quelles sont ces ressources ?

Comment vous ont-elles aidé(e) ?

Ont-elles été suffisantes ? Sinon, à votre avis, comment pourraient-elles être améliorées ?

Demander : y en a-t-il d'autres ?

11. ↑ Auriez-vous aimé recevoir de l'aide (supplémentaire) de services, de programmes ou d'établissement pour vous aider à faire face à cet obstacle ?

Oui

Non

Si oui → Quel type de soutien auriez-vous aimé recevoir?

Au besoin dire : Qu'est-ce qui pourrait être fait pour vous aider à faire face à cet obstacle?

Demander : y en a-t-il d'autres ?

12. Avez-vous demandé ou obtenu du soutien des personnes de votre entourage pour vous aider à faire face à cet obstacle ?

Au besoin dire : Vous pouvez penser par exemple à votre famille proche, à votre famille élargie, à vos amis, à vos voisins ou à vos collègues de travail.

Oui

Non

Si oui → Qui sont ces personnes ?

Comment vous ont-elles aidé(e) ?

Demander : y en a-t-il d'autres ?

13. ↑ Auriez-vous aimé recevoir du soutien (supplémentaire) des personnes de votre entourage (pour vous aider à faire face à cet obstacle) ?

Oui

Non

Si oui → Sur qui auriez-vous aimé pouvoir compter ?

Au besoin dire : Qu'est-ce qui pourrait être fait pour vous aider à faire face à cet obstacle?

Demander : y en a-t-il d'autres ?

Nous avons terminé de parler du premier obstacle.

OBSTACLE 2

Je vais vous poser ces mêmes questions pour le second obstacle que vous avez choisi d'aborder, c'est-à-dire (*nommer l'obstacle nommé plus tôt*). Êtes-vous prêt(e) ?

Reposer les questions 6 à 13 pour l'obstacle 2.

OBSTACLE 3

Si plus d'une heure s'est écoulée depuis le début de la rencontre ou si le participant semble fatigué, sauter cette section et passer à la suivante.

Y a-t-il un autre obstacle dont vous aimeriez parler ?

Oui

Non

Si oui → Lequel ?

Reposer les questions 6 à 13 pour l'obstacle 3.

Sinon → Passer aux compléments à l'entrevue

FORCES, SOUTIENS REÇUS ET SOUHAITES

Je vais maintenant vous poser des questions sur vos forces, sur le soutien que vous avez ou que vous avez reçu et sur le soutien que vous aimeriez recevoir (pour vous aider à faire face aux obstacles que vous rencontrez).

14. Avez-vous des forces ou des qualités personnelles dont nous n'avons pas parlé et qui vous aident ou vous ont aidé(e) à faire face aux obstacles que vous rencontrez dans votre vie de parent ?

Oui

Non

Si oui → Laquelle ou lesquelles ?

Pouvez-vous me donner un exemple de comment cette force vous aide ou vous a aidé(e) ?

Demander un exemple pour chacune des forces nommées.

15. Y a-t-il d'autres services, programmes, établissements ou personnes de votre entourage dont nous n'avons pas parlé et qui vous aident ou vous ont aidé(e) à faire face aux obstacles que vous rencontrez ?

Oui

Non

Si oui → Lequel ou lesquels ?

Pouvez-vous me donner un exemple de comment (*nommer la ressource*) vous aide ou vous a aidé(e) ?

Demander un exemple pour chacune des ressources nommées.

16. Est-ce que vous avez perçu des manques, dont nous n'avons pas parlé, dans les services, programmes, établissements ou soutien de votre entourage ?

Oui

Non

Si oui → Lequel ou lesquels ?

Quels changements pourraient être apportés pour mieux répondre à vos besoins comme parent ?

Demander les changements à apporter pour chacune des ressources institutionnelles ou sources de soutien nommées.

17. Auriez-vous aimé recevoir d'autres types de soutien que ceux abordés pour vous aider à faire face aux obstacles à la parentalité que vous rencontrez ?

Oui

Non

Si oui → Quels sont-ils ?

VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES

Nous allons terminer par quelques questions plus factuelles.

18. Quel âge avez-vous ?

19. Êtes-vous né(e) au Canada ?

Oui

Non

Sinon → Où êtes-vous né(e) ?

En quelle année êtes-vous arrivé(e) au Canada ?

20. Quel niveau de scolarité avez-vous complété ?

Primaire

Secondaire

Diplôme d'études professionnelles (DEP)

Collégial

Universitaire premier cycle (baccalauréat)

Universitaire deuxième cycle (maîtrise)

Universitaire troisième cycle (doctorat)

Autre

Si autre → Précisez.

21. Quel est votre statut d'emploi ?

Sans emploi

Chômage

Étudiant

Travail autonome

Travail temps partiel

Travail temps plein

Si étudiant → Dans quel domaine étudiez-vous ?

Si travail → Quel est votre emploi ?

autonome, temps

plein ou temps

partiel

RETROACTION

Nous avons terminé. Comment avez-vous trouvé l'entrevue ?

REMERCIEMENTS

Je vous remercie d'avoir discuté avec moi de votre expérience. Vous m'avez dit des choses très intéressantes qui seront certainement utiles à notre étude pour soutenir les parents qui vivent avec une déficience physique.

Fin de l'entrevue

Liste des forces de caractère¹ et d'exemples d'énoncés

Curiosité	J'aime essayer des choses que je n'ai jamais faites.
Ouverture d'esprit, jugement	Lorsque je n'ai pas raison, je le reconnais.
Amour du savoir, de l'apprentissage	J'aime apprendre des choses.
Perspective	Je donne de bons conseils.
Intégrité	Je me montre aux autres tel que je suis.
Bravoure	Même quand quelque chose me fait peur, je fais ce qu'il faut faire.
Persistance	Je finis ce que je commence.
Vitalité	Je mène ma vie avec joie et énergie.
Amour	J'accorde beaucoup d'importance aux relations avec mes proches.
Gentillesse	Je suis gentil(le), généreux/généreuse et prévenant(e) avec les autres.
Intelligence sociale	Je comprends facilement les sentiments des autres.
Équité	Je traite tout le monde sur un pied d'égalité.
Citoyenneté	Dans des activités de groupe, je participe et je fais ma part.
Leadership	Dans un groupe, je suis un(e) meneur/meneuse.
Pardon	Je pardonne facilement aux autres leurs erreurs.
Humilité	Je suis une personne simple, pas prétentieuse.
Prudence	Je réfléchis avant de prendre une décision.
Auto-contrôle	J'ai du contrôle sur mes émotions et sur mes actions.
Appréciation de la beauté et de l'excellence	Dans la vie, j'apprécie ce qui est beau et bon.
Gratitude	Je suis reconnaissante pour ce qui m'est donné.
Espoir	J'ai confiance en l'avenir.
Humour	J'aime rire et amuser les autres.
Spiritualité	J'accorde de l'importance à la religion ou à la spiritualité.

Note. Les exemples d'énoncés ont été rédigés par Jutras, Coulombe et Taupier (2009)²

¹ Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. New York: Oxford University Press.

² Jutras, S., Coulombe, S., & Taupier. (2009). *Énoncés des forces de caractère*. Manuscrit non publié. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal.

ANNEXE E

DÉFINITIONS DES SOUS-THÈMES LIÉS À CHACUN DES THÈMES PRINCIPAUX

Définition des sous-thèmes liés au thème *force*, divisés en catégories de forces (vertus)

Sagesse et connaissance	<i>Forces cognitives liées à l'acquisition et l'utilisation de connaissances</i>
Créativité	Façon nouvelle et productive de penser et de faire des choses, capacité de résolution de problème (inclut ingéniosité, débrouillardise)
Curiosité	Intérêt, recherche de la nouveauté, ouverture à l'expérience en cours
Perspective	Sagesse, capacité de conseiller les autres (inclut de se reconnaître comme un aidant naturel)
Amour du savoir, de l'apprentissage	Maîtrise de nouvelles habiletés, de nouvelles connaissances
Courage	<i>Forces émotionnelles impliquant l'exercice de la volonté pour poursuivre un but malgré l'adversité externe ou interne</i>
Engagement dans son bien-être	Chercher à identifier ses besoins et être proactif dans la recherche de réponse ; être actif, engagé à accroître son bien-être (inclut l'auto-détermination)
Bravoure	Ne pas se retirer devant la menace, le défi, la difficulté, la douleur ou la peur ; faire valoir ses droits en dépit de l'opposition
Persistance	Finir ce qu'on a commencé, être discipliné et constant en vue d'atteindre un objectif
Intégrité	Authenticité, honnêteté, sincérité, franchise, présentation vraie de soi ; assumer, pour soi et devant les autres, ses pensées, ses intentions et ses engagements
Vitalité	Prendre la vie avec enthousiasme, vigueur, énergie
Humanité	<i>Forces interpersonnelles poussant à apporter du soutien, à s'occuper d'autrui</i>
Amour	Valoriser les relations étroites avec autrui
Gentillesse	Générosité, compassion, altruisme ; faire du bien aux autres (inclut de prendre soin, vouloir le bonheur de l'autre, de chercher à atténuer les impacts négatifs sur l'autre)
Intelligence sociale	Être conscient des motivations et sentiments de soi et des autres, intelligence émotionnelle (inclut la facilité à comprendre l'autre et les interactions sociales)
Justice	<i>Forces qui sous-tendent une vie communautaire saine</i>
Équité	Traiter toutes les personnes avec les mêmes principes de justice
Tempérance	<i>Forces qui protègent contre l'excès</i>
Prudence	Faire attention à ses choix, ne pas prendre de risques indus, se préparer aux obstacles
Auto-régulation	Gérer ses réactions émotionnelles afin d'agir posément (inclut la patience, la dédramatisation, la capacité à agir de manière constructive dans des situations frustrantes, stressantes, tristes, douloureuses ou épuisantes)
Acceptation	Accepter ses limites et celles de l'environnement avec sérénité (inclut l'acceptation du diagnostic et des limitations physiques et psychologiques)
Pardon	Accepter les faiblesses des autres ; pardonner à ceux qui ont mal agi
Transcendance	<i>Forces qui relient à l'univers et qui donnent du sens à la vie</i>
Gratitude	Être conscient et reconnaissant pour ce qui nous arrive de bien ou ce que l'on a reçu de positif ; prendre le temps de l'exprimer (inclut la reconnaissance de ses capacités)
Espoir	Croire que le meilleur arrivera et travailler pour l'atteindre ; optimisme, orientation envers le futur (inclut de voir les choses positivement, de ne pas se décourager, de rêver)
Humour	Aimer rire et taquiner, blaguer, faire rire les autres (inclut l'autodérision et la capacité à atténuer une situation difficile en utilisant l'humour)
Spiritualité	Avoir des croyances cohérentes quant à la signification et au but suprême ou buts supérieurs de la vie ; peut s'exprimer ou non sous forme de foi ou de comportements religieux
Confiance en soi	Se connaître et croire en son potentiel et ses capacités
Appréciation de la beauté et de l'excellence	Être attentif à ce qui est beau ou bon dans différents domaines de la vie

Définition des sous-thèmes liés au thème *source de soutien*, divisés en catégories de sources de soutien

Sources de soutien social		
	Conjoint(e), mère de l'enfant	Conjoint(e) et mère de l'enfant pour les pères divorcés
	Parents, beaux-parents	Parents, parents du ou de la conjoint(e)
	Fratrie, beau-frère et tantes	Frère, sœur, frère du ou de la conjoint(e), tantes du ou de la conjoint(e)
	Ami(e)s	Amis directs ou du ou de la conjoint(e)
	Enfants	Enfants du participant
	Voisin(e)s	Voisins directs et personnes du voisinage
	Autres parents	Parents rencontrés dans des parcs, activités des enfants et autres lieux publics
Sources de soutien institutionnel		
Réseau de la santé et des services sociaux	Santé physique	Médecin, infirmière, neurologue, obstétricienne, infirmière, anesthésiste
	Santé mentale	Psychologue, psychothérapeute, travailleur social
	Réadaptation	Personnel des cliniques de réadaptation, ergothérapeute, physiothérapeute, éducateur spécialisé, prothésiste
	Soutien à domicile/ service de répit	Tout professionnel facilitant la vie domestique : auxiliaire familial, femme de ménage, homme à tout faire, cuisinière, gardienne à domicile
	Pairs	Autres usagers présents lors de l'utilisation des services
Programme du gouvernement	SAAQ	Personnel de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)
	PAD	Tout professionnel impliqué dans le cadre du programme d'adaptation domiciliaire (PAD)
Services publics	Transport adapté	Service public de transport adapté
	Service de garde	Service de garde fréquenté par le ou les enfant(s)
	École	École fréquentée par le ou les enfant(s)
Services privés	Taxi adapté	Service privé de transport adapté
	Courtier en logement	Service de courtier en logement
	Entrepreneur en rénovation	Entrepreneur en rénovation
	Service de livraison	Service gratuit de livraison offert par l'épicerie
	Service d'aide à domicile	Tout service payant facilitant la vie domestique: femme de ménage, homme à tout faire, cuisinière, traiteur, gardienne
Organismes communautaires	Soutien à domicile	Coopérative pour l'aide au ménage
	Pairs	Personnes rencontrées dans les activités des organismes, associations de parents
	Financement	Aide financière pour l'achat de matériel
	Transport	Service de transport bénévole
Église, groupes spirituels ou sectaires	Église, groupes spirituels ou sectaires	Membre de la communauté religieuse ou spirituelle

Définition des sous-thèmes liés au thème *besoin de soutien*, divisés en catégories de besoins

Besoins sociaux			
		Réseau social	Aide provenant de l'entourage de manière non spécifiée
		Conjoint	Aide provenant du conjoint
		Amis	Aide provenant des amis
Besoins institutionnels			
Réseau de la santé et des services sociaux	Santé physique	Aide à l'identification des ressources	Aide pour identifier les ressources disponibles et adaptées à leurs besoins, obtention de liste par catégorie, encadrement pour trouver l'information
	Psychosocial	Coaching parental	Soutien dans le développement de stratégies parentales
		Aide pour trouver un logement adapté	Aide pour l'accès aux logements adaptés, inclut les demandes de consultation de professionnels spécialisés en logements adaptés
	Réadaptation	Équipement supplémentaire	Équipements supplémentaires incluant équipements adaptés pour l'enfant grandissant
		Ergothérapie à domicile	Service d'ergothérapie à domicile lors de déplacements limités
		Service pour multi déficience	Amélioration de la collaboration des intervenants en contexte de multi-déficience
	Soutien à domicile/ service de répit	Aide aux tâches domestiques	Aide supplémentaire pour les tâches domestiques, incluant la préparation des repas
		Accompagnement dans les activités	Service d'accompagnement pour les activités des enfants et pour aller au parc
		Gardiennage	Gardiennage en cas de rendez-vous du parent
Programme du gouvernement	Programme financier	Soutien financier	Aide pour le financement du matériel adapté, pour les activités des enfants, pour les soins de réadaptation et pour limiter la surcharge de travail du conjoint
Services publics	Transport adapté	Modification aux transports adaptés	Aide pour le transport d'adapté et pour le transport des enfants, inclut les diverses suggestions des parents
Organismes communautaires	Pairs	Modèle parental/échanges	Visionnement de reportage sur d'autres parents dans des contextes similaires, accès à un mentor, échanges avec d'autres parents, organisme de parents ayant une déficience physique similaire.
		Association de jeunes familles	Accès à un regroupement de familles pour réaliser des activités avec les enfants
Services privés		Offre d'activités pour enfants sans parent	Activités pour jeunes enfants qui ne demandent pas l'investissement physique du parent
		Courtier spécialisé en logement adapté	Accès à un courtier spécialisé en logement adapté

RÉFÉRENCES

- Albright, K. J., Duggan, C. H., & Rahman, R. O. (2009). Motherhood in the context of spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 15(1), 43-58.
- Aldridge, J., & Becker, S. (1999). Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Therapy*, 21(3), 303-320.
- Alexander, C. J., Hwang, K., & Sipski, M. L. (2002). Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83(1), 24-30.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa ON: CAOT Publications ACE.
- Bergeron, C. (2010). *L'expérience parentale vécue par des parents se déplaçant en fauteuil roulant*. Université de Laval, Québec, QC.
- Bergeron, C., Vincent, C., & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology & Disability*, 24(4), 247-261.
- Blanton, H., & Crocker, J. (2000). Effects of In-Group versus Out-Group Social Comparison on Self-Esteem in the Context of a... *Journal Of Experimental Social Psychology*, 36(5), 519.
- Bonanno, G. A., Kennedy, P., Galatzer-Levy, I. R., Lude, P., & Elfström, M. L. (2012). Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 57(3), 236-247. doi: 10.1037/a0029256

- Braslow, M. D. (2015). The role of attainability in upward social comparison. *Dissertation Abstracts International*, 76.
- Brouard, M., Antoine, P., & Labbe, J. (2008). Expérience subjective et travail de handicap : analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques. *Annales De Readaptation Et De Medecine Physique*, 51(5), 394-402.
doi:10.1016/j.annrmp.2008.04.011
- Brown, B. (2012). Love and Belonging. *Personal Excellence Essentials*, 17(10), 3.
- Bryant, F. B., & Veroff, J. (2007). *Savoring: A new model of positive experience*. Mahwah, NJ US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Burkhead, E. J., Ebener, D. J., & Marini, I. (1996). Humor, coping and adaptation to disability. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 27(4), 50-53.
- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec, QC: Institut de la Statistique du Québec.
- Camirand, J., Dugas, L., Cardin, J.-F., Dubé, G., Dunitru, V., & Fournier, C. (2010). Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006 (pp. 351). Québec, QC: Institut de la statistique du Québec.
- Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. (2009). Clinique Parents Plus, consulté le 12 mars 2013 au
http://www.luciebruneau.qc.ca/fr/main_nav/programmes/multiclienteles/pcs/parents-plus/
- Cohen, L. J. (1998). *Mothers' perceptions of the influence of their physical disabilities on the developmental tasks of children*. California School of Professional Psychology US.
- Conine, T. A., Carty, E. A., & Wood-Johnson, F. (1986). Provision of preventive maternal health care and childbirth education for disabled women. *Canadian Journal of Public Health*, 77(2), 123-127.

- Courts, N. F., Newton, A. N., & McNeal, L. J. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 20-27.
- Cowley, K. C. (2007). Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: a case report. *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(1), 59-65.
- Deatrick, J. A., Brennan, D., & Cameron, M. E. (1998). Mothers with multiple sclerosis and their children: effects of fatigue and exacerbations on maternal support. *Nursing Research*, 47(4), 205-210.
- Duchaine, G. (2011, 29 novembre). 10 km/h maximum. *Journal de Montréal*. Repéré à <http://fr.canoe.ca/infos/quebeccanada/archives/2008/11/20081129-073401.html>
- Dunn, D. S., & Brody, C. (2008). Defining the good life following acquired physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 413-425. doi: 10.1037/a0013749
- Dunn, D. S., & Dougherty, S. B. (2005). Prospects for a Positive Psychology of Rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 305-311. doi: 10.1037/0090-5550.50.3.305
- Dunn, D. S., Uswatte, G., & Elliott, T. R. (2009). Happiness, resilience, and positive growth following physical disability: Issues for understanding, research, and therapeutic intervention. In S. J. Lopez & C. R. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2nd ed., pp. 651-664). New York: Oxford University Press.
- Duvdevany, I., Buchbinder, E., & Yaacov, I. (2008). Accepting Disability: The Parenting Experience of Fathers With Spinal Cord Injury (SCI). *Qualitative Health Research*, 18(8), 1021-1033.
- Ehrensperger, M. M., Grether, A., Romer, G., Berres, M., Monsch, A. U., Kappos, L., & Steck, B. (2008). Neuropsychological dysfunction, depression, physical disability, and coping processes in families with a parent affected by multiple sclerosis (English). *Multiple sclerosis*, 14(8), 1106-1112.

- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Lewin, S. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marriage & Family Counseling*, 4(4), 19-31.
- Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: in their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260-268.
- Friedmann, L. (2011). Se comparer aux autres. *Sciences humaines*, 224(3), 13-13.
- Gordon, P. A., & Perrone, K. M. (2004). When Spouses Become Caregivers: Counseling Implications for Younger Couples. *Journal of Rehabilitation*, 70(2), 27-32.
- Govindji, R., & Linley, P. A. (2007). Strengths use, self-concordance and well-being: Implications for strengths coaching and coaching psychologists. *International Coaching Psychology Review*, 2(2), 143-153.
- Grue, L., & Lærum, K. T. (2002). 'Doing motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671-683.
- Hancock, K. M., Craig, A. R., Dickson, H. G., Chang, E., & Martin, J. (1993). Anxiety and depression over the first year of spinal cord injury: a longitudinal study. *International Medical Society of Paraplegia* 31(6), 349-357.
- Hanna, D. V., & Edwards, P. A. (1988). Physically disabled parents and their normal children: assessment, diagnosis, and intervention. *Holistic Nursing Practice*, 2(2), 38-47.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Hogan, D. P., Shandra, C. L., & Msall, M. E. (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 30(6), 1001-1019.
- Jordan, J. (2008). Valuing vulnerability: new definitions of courage. *Women & Therapy*, 31(2-4), 209-233.

- Jutras, S. (2010). *Vertus et forces de caractère*. Manuscrit non publié. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sexuality & Disability*, 30(2), 123-137. doi: 10.1007/s11195-011-9238-0
- Kelley, S. D. M., & Sikka, A. (1997). A review of research on parental disability: Implications for research and counseling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41(2), 105.
- Kirshbaum, M., & Olkin, R. (2002). Parents with Physical, Systemic, or Visual Disabilities. *Sexuality & Disability*, 20(1), 65.
- Linley, P. A., Nielsen, K. M., Wood, A. M., Gillett, R., & Biswas-Diener, R. (2010). Using signature strengths in pursuit of goals: Effects on goal progress, need satisfaction, and well-being, and implications for coaching psychologists. *International Coaching Psychology Review*, 5(1), 6-15.
- Lipson, J. G., & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, Birth & Disability: Women's Health Care Experiences. *Health Care for Women International*, 21(1), 11-26. doi: 10.1080/073993300245375
- Lynch, T. R., Lazarus, S. A., & Cheavens, J. S. (2015). Mindfulness interventions for undercontrolled and overcontrolled disorders: From self-control to self-regulation. In K. W. Brown, J. D. Creswell, R. M. Ryan, K. W. Brown, J. D. Creswell, R. M. Ryan (Eds.), *Handbook of mindfulness: Theory, research, and practice* (pp. 329-347). New York, NY, US: Guilford Press.
- Machado, T., Sima, M. N., Desrumaux, P., & De Bosscher, S. (2013). Le bien-être subjectif des demandeurs d'emploi en situation de handicap : Le rôle de l'estime de soi, du lieu de contrôle et de l'acceptation de leur handicap. = The subjective well-being of disabled job seekers: The role of self-esteem/locus of control AND acceptance of their disability. *Cahiers Internationaux De Psychologie Sociale*, 98(2), 211-236. doi:10.3917/cips.098.0211

- Malacrida, C. (2009). Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Femininity and Disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education (QSE)*, 22(1), 99-117.
- Manassis, S. (2014). Disability - from shame to acceptance: a Gestalt perspective. *Gestalt Journal Of Australia & New Zealand*, 11(1), 52-61.
- Mazur, E. (2008). Negative and Positive Disability-related Events and Adjustment of Parents with Acquired Physical Disabilities and of their Adolescent Children. *Journal of Child & Family Studies*, 17(4), 517-537. doi: 10.1007/s10826-007-9171-0
- McKay-Moffat, S., & Cunningham, C. (2006). Service for women with disabilities: mothers' and midwives' experiences. (Cover story). *British Journal of Midwifery*, 14(8), 472-477.
- McKeever, P., Angus, J., Lee-Miller, K., & Reid, D. (2003). 'It's more of a production': accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society*, 18(2), 179-197.
- Michallet, B., Lefebvre, H., Hamelin, A., & Chouinard, J. (2014). Le concept de résilience en réadaptation en déficience physique: Proposition d'une définition et éléments de réflexion. = The concept of resilience during rehabilitation of physical disabilities: Proposal for a definition and elements of reflection. *Revue Québécoise De Psychologie*, 35(1), 163-181.
- Morris, J. (1995). Creating a space for absent voices: Disabled women's experience of receiving assistance with. *Feminist Review*(51), 68.
- Munger, K. M. (2013). Telling a different story: Marginality and empowerment in the lives of adults with cerebral palsy. *Dissertation Abstracts International Section A*, 74.
- National Council on Disability. (2012). Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children. Washington: National Council on Disability.

- Nations Unies. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH)*. New York: Nations Unies.
- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. UN General Assembly.
- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E., & Chanpong, G. F. (2001). National Study of Women with Physical Disabilities: final report. *Sexuality & Disability*, 19(1), 5-39.
- O'Toole, C. J., & Doe, T. (2002). Sexuality and disabled parents with disabled children. *Sexuality & Disability*, 20(1), 89-101.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Drummondville, Québec: Auteur.
- Organisation mondiale de la Santé. (2000). *CIH-2: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
- Oshima, S., Kirschner, K. L., Heinemann, A., & Semik, P. (1998). Assessing the knowledge of future internists and gynecologists in caring for a woman with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 79(10), 1270-1276.
- Pakenham, K. I., Tilling, J., & Cretchley, J. (2012). Parenting difficulties and resources: The perspectives of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 52-60. doi: 10.1037/a0026995
- Parish, S. L., Magana, S., & Cassiman, S. A. (2008). It's just that much harder: multilayered hardship experiences of low-income mothers with disabilities. *AFFILIA: Journal of Women and Social Work*, 23(1), 51-65.
- Park, N. (2004). Character Strengths and Positive Youth Development. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 591, 40-54. doi: 10.1177/0002716203260079

- Park, N., Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). Strengths of character and well-being: A closer look at hope and modesty. *Journal of Social & Clinical Psychology, 23*(5), 628-634.
- Patterson, A., & Satz, M. (2002). Genetic Counseling and the Disabled: Feminism Examines the Stance of Those Who Stand at the Gate. *Hypatia, 17*(3), 118.
- Payne, D., & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability & Rehabilitation, 32*(8), 629-638.
- Peterson, C., & Park, N. (2011). Character strengths and virtues: Their role in well-being. In S. I. Donaldson, M. Csikszentmihalyi, J. Nakamura (Eds.), *Applied positive psychology: Improving everyday life, health, schools, work, and society* (pp. 49-62). New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Peterson, C., Park, N., Pole, N., D'Andrea, W., & Seligman, M. E. P. (2008). Strengths of Character and Posttraumatic Growth. *Journal of traumatic stress, 21*(2), 214-217.
- Peterson, C., Park, N., & Seligman, M. E. P. (2006). Greater strengths of character and recovery from illness. *Journal of Positive Psychology, 1*(1), 17-26. doi: 10.1080/17439760500372739
- Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. New York: Oxford University Press.
- Prilleltensky, O. (2003). A Ramp to Motherhood: The Experiences of Mothers with Physical Disabilities. *Sexuality & Disability, 21*(1), 21.
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer : mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society, 19*(3), 209-223.
- Proctor, C., Maltby, J., & Linley, P. (2011). Strengths Use as a Predictor of Well-Being and Health-Related Quality of Life. *Journal of Happiness Studies, 12*(1), 153-169. doi: 10.1007/s10902-009-9181-2

- Razurel, C., Desmet, H., & Sellenet, C. (2011). Stress, social support and coping strategies: what influence on perceived parental self-efficacy of primiparous mothers? *Recherche En Soins Infirmiers*, (106), 47-58.
- Redersdorff, S., & Martinot, D. (2003). Impact des comparaisons ascendantes et descendantes sur l'estime de soi: importance de l'identité mise en jeu. *L'année Psychologique*, 103(3), 411-444. doi:10.3406/psy.2003.29643
- Reid, D., Angus, J., McKeever, P., & Miller, K.-L. (2001). *Home is where their wheels are: The homemaking and housing experiences of mothers who use wheelchairs for full-time mobility*. Toronto: Canada Mortgage and Housing Corporation.
- Schwartz, B., & Sharpe, K. E. (2006). Practical Wisdom: Aristotle meets Positive Psychology. *Journal of Happiness Studies*, 7(3), 377-395. doi: 10.1007/s10902-005-3651-y
- Seligman, M. E. P. (2002). Positive Psychology, Positive Prevention, and Positive Therapy. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of Positive Psychology* (pp. 3-9). New York: Oxford University Press.
- Signore, C., Spong, C. Y., Krotoski, D., Shinowara, N. L., & Blackwell, S. C. (2011). Pregnancy in women with physical disabilities. *Obstetrics And Gynecology*, 117(4), 935-947. doi: 10.1097/AOG.0b013e3182118d59
- Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities [published erratum appears in JOGNN 2007 Mar-Apr;36(2):toc]. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36(1), 88-96.
- Société d'habitation du Québec. (2012). Programme d'adaptation du domicile, consulté le 13 mai 2013 au http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/depliant_pad.pdf
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19(5), 622-643. doi: 10.1111/1467-9566.ep10935518

- Thomas, C., & Curtis, P. (1997). Having a baby: some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery*, 13(4), 202-209.
- Through the Looking Glass. (2013). Through the Looking Glass : Serving families with disabilities since 1982, consulté le 28 avril 2013, au <http://www.lookingglass.org/home>
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Craik, J. (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P). In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Eds.), *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa, ON: Publications ACE.
- Turner, R. J., Lloyd, D. A., & Taylor, J. (2006). Physical disability and mental health: An epidemiology of psychiatric and substance disorders. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 214-223. doi: 10.1037/0090-5550.51.3.214
- United States Census Bureau. (2012). American Community Survey (ACS)
- Van Vliet, K. J. (2008). Shame and resilience in adulthood: A grounded theory study. *Journal Of Counseling Psychology*, 55(2), 233-245. doi:10.1037/0022-0167.55.2.233
- Williams, V., & Robinson, C. (2001). 'He will finish up caring for me': people with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 56-62.
- Wojdylo, K., Baumann, N., & Kuhl, J. (2017). The Firepower of Work Craving: When Self-Control Is Burning under the Rubble of Self-Regulation. *Plos*, 12(1), 1-17. doi:10.1371/journal.pone.0169729