

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ANALYSE DE L'ADÉQUATION ENTRE LES BESOINS DES PARENTS
VIVANT AVEC DES LIMITATIONS PHYSIQUES ET LES SERVICES EN
PÉRINATALITÉ ET PETITE ENFANCE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
CORALIE MERCERAT

JUILLET 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse 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.04-2020). 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.»

REMERCIEMENTS

C'est avec fierté et soulagement que je dépose une partie importante de ma vie des sept dernières années. Je regarde ainsi en arrière, remplie d'émotions divergentes, ressentant à la fois de l'allégresse, car l'avenir est grand ouvert, et une certaine nostalgie d'années ayant certes parfois été difficiles, mais qui ont fait de moi la professionnelle et l'humaine que je suis aujourd'hui.

Tout d'abord, je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à mon directeur, Thomas. Thomas, merci d'avoir cru en moi, merci pour ta fermeté et merci de m'avoir poussée bien au-delà de mes retranchements. Apprendre le métier de chercheuse à tes côtés fut un privilège et j'espère pouvoir continuer à collaborer avec toi. Durant ces dernières années, je n'ai pas seulement trouvé un mentor, j'ai également trouvé un ami.

Je désire aussi remercier mes superviseurs et superviseuses cliniques, qui m'ont accompagnée durant mon cheminement de jeune psychologue. René-Pierre, ta douceur et ton humour feront à tout jamais un peu partie de mon « moi en action », en thérapie. Je n'aurais pu rêver mieux pour faire mes premiers pas en clinique, merci. Amélie, merci d'avoir placé votre confiance en moi, m'encourageant à l'autonomie tout en me confrontant avec douceur. Je garderai longtemps de doux souvenirs de cette riche expérience à l'Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS), au Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Finalement, Marie-Josée, merci. Merci infiniment pour ta validation et ton authenticité. Tu m'as donné l'amour de la clinique, le souci de la justice et l'envie de me battre pour un meilleur accès en santé mentale, pour les personnes dans le besoin. Si toutes ces valeurs faisaient

déjà partie de moi par ma formation en psychologie communautaire (encore merci, Thomas !), tu as su me montrer comment les mettre en pratique dans un contexte clinique. Ce fut précieux.

Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans les précieux échanges et le soutien inconditionnel de mes partenaires d'études, depuis longtemps devenues des amies intimes. Merci infiniment à mes collègues du laboratoire Epione. Caroline O., merci pour les partages et les encouragements continuels (presque quotidiens). Tu as agi comme un modèle inspirant, une voie facile et agréable à suivre. Caroline C., Samantha, Émilie et Johanna, vos relectures, votre écoute, votre fraîcheur et les expériences de congrès vécues ensemble resteront de magnifiques souvenirs reliés à cette période de ma vie. Janie, Judith, Gabrielle et Nadège, bienvenue au laboratoire et dans la vie de doctorante ! Autant mon parcours doctoral prend fin, autant je vous envie quelque peu, pensant à tous les apprentissages et expériences enrichissantes qui vous attendent ! Finalement, merci à Hugo et Céline pour les groupes d'écriture du début, et à mon cher ami Simon, de m'avoir accompagnée, soutenue, poussée jusque dans les derniers miles.

Sur le plan personnel, je tiens à exprimer toute ma gratitude à mon amoureux, Maxime. Tu as su rester calme et serein face aux nombreux questionnements existentiels qui ont jalonné mon parcours. Tu es resté fort et doux. Mon camp de base. Merci également à ma mère et mon frère, qui ont soutenu mon projet, à 6 000 kilomètres de distance. Merci de m'avoir laissé partir, cela en aura valu la peine. Merci également aux amies, d'ici et de là-bas, qui, par leur présence, leur légèreté, leur soutien, leur amour, m'ont permis de me développer et d'être qui je suis aujourd'hui : Marie-Émilie, Anna-Christine, Odette, Gwendoline, Loyse, Aline. Merci.

Mes remerciements seraient incomplets sans, évidemment, faire référence aux personnes participantes à mon étude qui ont fait preuve d'un courage inébranlable en

partageant leur expérience et leur intimité avec moi. Après vous avoir rencontrées, rien ne sera plus jamais pareil.

Pour terminer, j'aimerais remercier chaleureusement mon comité de suivi qui a été présent durant tout ce processus. Merci Isabelle, Florence et Rose-Marie, pour votre implication sans faille, votre soutien indéfectible et votre profond espoir que les choses pourront changer, juste un peu, suite à ce travail. Vous m'avez donné la force d'avancer et avez fait de ce travail un projet qui prend tout son sens.

Finalement, je souhaite souligner le soutien financier de l'Université du Québec à Montréal, par le biais de bourses départementales m'ayant permis de présenter les résultats de mes travaux de recherche dans divers congrès. Merci également au Centre de recherche universitaire sur les jeunes et les familles (CRUJeF) pour l'obtention d'une bourse doctorale m'ayant permis de terminer cette thèse doctorale dans les meilleures conditions qui soient.

DÉDICACE

À mon père.

AVANT-PROPOS

« Mon enfant ne me fait pas me sentir handicapé. [...] C'est sûr qu'il y a des limitations. [...] Mais elle ne me les fait pas sentir, c'est moi papa. »
(Louis, père amputé des deux pieds)

Cette thèse en psychologie communautaire vise, par un travail de recherche rigoureux, à réduire les problèmes sociaux liés aux enjeux de la petite enfance et de la parentalité dans un contexte de vulnérabilité (dans ce travail, les limitations physiques). Cette thèse se concentre alors sur l'accessibilité des services universels de santé et l'universalisme proportionné.

La situation des parents vivant avec des limitations physiques représente un champ de recherche peu développé au Québec, puisque seulement un nombre très restreint de recherches auprès de cette population ont été effectuées et publiées dans la province¹. Toutefois, un certain nombre d'études ont été réalisées à travers le Canada, plus précisément en Ontario (voir notamment les travaux récents de Tarasoff, 2015, 2017, 2018) ou aux États-Unis, dans les dernières années (Long-Bellil *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2015, 2016, 2017; Smeltzer *et al.*, 2016).

Ce travail de doctorat bénéficie toutefois d'un engouement récent au Québec pour la situation des parents en situation de handicap (tous types de handicaps). Cet intérêt grandissant provient des milieux de la recherche, des milieux communautaires et des

¹ Voir par exemple l'article de Bergeron *et al.* (2012), réalisé auprès de parents en fauteuil roulant ayant des enfants âgés de 6 à 12 ans.

milieux de la santé et des services sociaux. À titre d'exemple, l'initiative portée par un groupe de chercheurs et de partenaires, « Société Inclusive », a développé une attention particulière portant sur la situation et les droits des parents en situation de handicap, par l'organisation d'un après-midi de rencontre (11 décembre 2018) avec plusieurs parties prenantes engagées auprès de ces parents. L'organisme communautaire Ex aequo – œuvrant pour la défense des droits des personnes handicapées – a également mis au cœur de ses préoccupations la situation des parents en situation de handicap puisqu'il a récemment déployé des ressources à la création d'un dossier spécifique sur le « droit à la parentalité des personnes en situation de handicap », menant à des actions de visibilité auprès de diverses instances politiques (Ex aequo, 2019, p. 52-56). Dans le domaine de la santé et des services sociaux, le développement d'une maternité communautaire à Montréal, promettant une chambre entièrement accessible aux futures mères vivant avec des limitations physiques, semble de bon augure pour favoriser l'accès à des services et à des équipements adaptés à ces futures mères. De plus, le développement des services de l'organisme Parent-Plus à travers la province, service exclusivement dirigé envers les parents vivant avec des limitations physiques et dispensé par des ergothérapeutes du centre de réadaptation Lucie-Bruneau, peut représenter un soutien important et unique dans l'exercice de leur rôle parental. Dans ce contexte, mes observations et discussions avec les acteurs clés au Québec concernant l'accès aux services universels en petite enfance m'ont naturellement amenée à m'interroger sur la situation des parents vivant avec des limitations physiques. Mon intérêt se porte plus particulièrement sur leurs liens avec les services entourant la parentalité. Ces réflexions ont donné sa forme actuelle à cette thèse.

En effet, malgré cet intérêt grandissant et les initiatives mises en place pour améliorer le vécu des parents vivant avec des incapacités et leur accès aux services, ceux-ci ne sont pas encore représentés dans les politiques publiques officielles au Québec. Dans le cadre de la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2009), l'OPHQ s'engageait à

mettre en place différentes mesures pour « favoriser l'exercice des droits et libertés des personnes handicapées et de leur famille » (OPHQ, 2009, p. 1), mesures reliées notamment à la promotion de la participation sociale, à la lutte contre les préjugés et discriminations, à la promotion de l'accessibilité aux environnements et aux structures d'accompagnement, et à la lutte contre la pauvreté. Une autre priorité de l'OPHQ relevait plus particulièrement du « soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles » (OPHQ, 2009, p. 3). Toutefois, dans le cadre de cette politique, les mesures visaient principalement les parents d'enfants en situation de handicap, alors que les parents eux-mêmes en situation de handicap semblaient les grands oubliés. Ils n'ont en effet été mentionnés qu'à deux reprises dans la politique, comme suit :

La réalité des familles québécoises a beaucoup évolué au cours des dernières décennies, y compris celle des familles où vivent les personnes handicapées, ce qui appelle à l'innovation dans les façons de faire et à un appui à ces innovations. Un exemple notable de cette évolution est l'augmentation de la parentalité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce phénomène résulte à la fois du mouvement de désinstitutionalisation, de leur plus grande intégration dans les différentes sphères de la société et d'une reconnaissance accrue de leurs droits. (OPHQ, 2009, p. 35)

La relève et le soutien pour les parents handicapés vivant en situation de monoparentalité constituent aussi des réalités pour lesquelles il faut développer un savoir-faire. (OPHQ, 2009, p. 35)

La politique de 2009, malgré la reconnaissance qu'elle donnait à la situation de certains parents et au fait que de plus en plus de personnes en situation de handicap deviennent parents, n'abordait pas d'actions concrètes à entreprendre afin de soutenir l'exercice de leur rôle parental. Des années plus tard, en 2018, dans le cadre de son dernier rapport de soutien à la famille, l'OPHQ a pris la décision d'adresser ce guide aux « parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé » (OPHQ, 2018b). Aucune mention n'est ainsi faite des parents en situation de handicap.

Ce manque de représentation des parents dans ces rapports officiels constitue un autre des fondements de la mise sur pied de cette recherche doctorale. En effet, afin de répondre à l'intérêt grandissant des groupes communautaires et de pallier le manque de visibilité des parents vivant avec des limitations physiques dans les sphères publique et politique, des connaissances approfondies sur l'expérience de ces parents sont requises. Dans le cadre de ce travail doctoral, je m'efforcerai, sur la base d'une méthode inspirée de l'approche des récits de vie, de documenter l'expérience de ces parents à différentes périodes de leur trajectoire parentale : prénatale, périnatale, postnatale. Prodiguant des informations à ces différentes périodes, une telle méthode permet d'appréhender le vécu et les besoins de ces parents en lien avec les services en périnatalité et petite enfance, et de développer des pistes d'actions à différents moments charnières pour eux, dans leur expérience de parentalité.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	vi
LISTE DES FIGURES.....	xiv
LISTE DES TABLEAUX.....	xv
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xvi
RÉSUMÉ	xvii
ABSTRACT.....	xix
CHAPITRE I	
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
1.1 L’approche sociale du handicap : conceptuelle et théorique.....	3
1.2 Portrait des personnes vivant avec des limitations physiques au Canada et au Québec	5
1.3 L’expérience des parents vivant avec des limitations physiques (recension des écrits).....	6
1.3.1 Discriminations et attitudes négatives.....	7
1.3.2 Manque d’informations, de services et de soutien adéquats	9
1.3.3 Obstacles à l’accès physique et manque d’équipements adaptés.....	11
1.4 Stratégies mises en place par les parents pour surmonter les obstacles	12
1.5 Accès aux services entourant la parentalité : la notion d’accessibilité.....	13
1.6 Objectifs de la thèse.....	18
1.7 Structure de la thèse.....	19
CHAPITRE II	
THE DETERMINANTS OF THE RELATIONSHIP BETWEEN PARENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES AND PERINATAL SERVICES: A SCOPING REVIEW	20
2.1 Abstract.....	21
2.2 Introduction	22
2.3 Method.....	23

2.4	Results	26
2.4.1	Mothers' needs	32
2.4.2	Professionals' characteristics	32
2.4.3	Direct relationship with professionals.....	33
2.4.4	Organization of services.....	35
2.5	Discussion.....	37
2.5.1	Limits and strengths of the scoping review	42
2.5.2	General observations and future orientations.....	43
2.6	Acknowledgements	44
2.7	References	45
CHAPITRE III		
MÉTHODOLOGIE.....		
3.1	Posture paradigmatique constructiviste.....	49
3.2	Choix d'une démarche qualitative.....	50
3.3	Orientation théorique : recherche participative	51
3.4	Rigueur et fiabilité du processus de recherche	53
3.5	Recrutement.....	55
3.5.1	Critères d'inclusion	55
3.5.2	Processus de recrutement	56
3.6	Récolte de données	58
3.6.1	Approche qualitative des parcours de vie	58
3.6.2	Déroulement des entrevues	59
3.7	Analyse des données (Braun et Clarke, 2006).....	61
3.8	Considérations éthiques et réflexives	64
3.8.1	Considérations éthiques	64
3.8.2	Considérations réflexives.....	65
CHAPITRE IV		
PARENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES AND PERINATAL SERVICES: DEFINING PARENTS' NEEDS AND THEIR ACCESS TO SERVICES.....		
4.1	Abstract.....	70
4.2	Points of interest	70

4.3	Introduction	71
4.4	Objectives	73
4.5	Methods	74
4.5.1	Study design	74
4.5.2	Setting	74
4.6	Analysis	76
4.7	Results	77
4.7.1	Decision to have a child and conception	79
4.7.2	Pregnancy follow-up	81
4.7.3	Delivery	84
4.7.4	Postnatal care and parental practices	87
4.8	Discussion	92
4.9	Limitations	96
4.10	Conclusion	97
4.11	References	99
CHAPITRE V		
ANALYSIS OF THE ACCESSIBILITY OF PERINATAL AND EARLY		
CHILDHOOD SERVICES FOR PARENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES:		
A MODELLED READING OF ACCESS BARRIERS		
5.1	Abstract	105
5.2	Background	106
5.3	Methods	110
5.4	Results	113
5.4.1	Sample characteristics	113
5.4.2	Identification of candidacy	114
5.4.3	Navigation	115
5.4.4	Permeability of services	117
5.4.5	Appearances at health services	118
5.4.6	Adjudications	119
5.4.7	Offers and resistance	120
5.5	Discussion	121
5.5.1	Being assertive and entering the negotiation	122

5.5.2 Engaging – or not – in the appropriate services.....	123
5.6 Conclusion.....	125
5.7 Acknowledgement.....	125
5.8 Declaraction of interests	125
5.9 References	126
CHAPITRE VI	
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	131
6.1 Synthèse et intégration des résultats.....	131
6.1.1 Constats issus de la recension des écrits des vingt dernières années et tentative de dépassement.....	131
6.1.2 Définir les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et leur accès aux services en périnatalité et petite enfance	134
6.1.3 Analyser les barrières d'accès des services en périnatalité et petite enfance	137
6.2 Contributions et perspectives de la présente thèse	141
6.3 Limites de la thèse	143
6.4 Pistes de recherche futures	145
6.5 Conclusion.....	147
ANNEXE A	
AFFICHE DE RECRUTEMENT	152
ANNEXE B	
CERTIFICAT ÉTHIQUE DÉLIVRÉ PAR LE CRIR	153
ANNEXE C	
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	155
ANNEXE D	
CANEVAS D'ENTREVUE	162
ANNEXE E	
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE	164
RÉFÉRENCES.....	167

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
2.1 Flow diagram for selection of articles	27
6.1 Proposition de conceptualisation du modèle de Dixon-Woods et ses collègues (2006).....	140

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Words used in database search	25
2.2 Description of the selected studies	28
3.1 Critères de fiabilité d'une recherche qualitative en psychologie de la santé	53
3.2 Sous-questions de recherche, selon le modèle de Dixon-Woods et ses collègues (2006).....	61
4.1 Characteristics of the participants.....	78
5.1 Research sub-questions based on the six dimensions of Dixon-Woods et al. (2006).....	112

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AFHM	Association des femmes handicapées (Montréal)
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
CRUJeF	Centre de recherche universitaire sur les jeunes et les familles
NCD	National Council on Disability
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
WHO	World Health Organization

RÉSUMÉ

Cette thèse a pour objectif d'explorer l'expérience et les besoins des parents vivant avec des limitations physiques au regard de leur accès et de leur utilisation des services en périnatalité et petite enfance. Plus précisément, les sous-objectifs de cette étude sont les suivants : 1) explorer et décrire l'expérience des parents vivant avec des limitations physiques au regard de leur relation avec les services entourant la parentalité; 2) explorer et analyser l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services entourant la parentalité; 3) proposer une grille de lecture analytique, à travers le modèle d'accessibilité de Dixon-Woods et ses collègues, des barrières d'accès aux services en périnatalité et petite enfance, selon le point de vue de ces parents. Pour ce faire, en nous appuyant sur une méthode des récits de vie, nous avons interrogé treize parents vivant avec diverses limitations physiques – dix mères et trois pères –, en approfondissant particulièrement leur expérience de parentalité en lien avec les services entourant la parentalité qu'ils avaient rencontrée.

La thèse est composée de trois articles. Dans le premier article, nous proposons une revue de la portée (« *scoping review* ») se concentrant exclusivement sur les articles empiriques faisant état de la relation entre les parents vivant avec des limitations physiques et les services en périnatalité et petite enfance. Nous avons analysé dix-huit études empiriques provenant de différentes régions du monde afin de dégager des déterminants de la relation entre les parents et les services. De cette analyse des écrits scientifiques, un certain nombre d'obstacles récurrents sont ressortis et sont liés aux quatre principaux déterminants : 1) les besoins des parents; 2) les caractéristiques des professionnels; 3) la relation directe entre les professionnels et les parents; et 4) l'organisation générale des services.

Le deuxième article présente les résultats sur l'expérience et les besoins des parents vivant avec des limitations physiques, en lien avec les services entourant la parentalité. Des treize entrevues individuelles réalisées sur la base de l'approche des récits de vie, l'expérience de parentalité a été découpée en quatre événements principaux, lors desquels les parents ont abordé leur expérience avec les services et leurs besoins à ces occasions : 1) la décision d'avoir un enfant et la conception; 2) le suivi de grossesse; 3) l'accouchement; et 4) la période postnatale (de la naissance à 5 ans). L'originalité des résultats provient de la nature des services évoqués par les parents comme

pertinents dans le soutien de leur rôle parental. De plus, la notion de contrôle sur le processus de parentalité – à travers les différentes étapes susmentionnées – et sur leur rôle parental est également un élément de discussion intéressant, issu des entrevues.

Dans le troisième article, nous avons analysé les barrières d'accès aux services en périnatalité et petite enfance, selon le point de vue des parents vivant avec des limitations physiques. À cet effet, le modèle d'accessibilité proposé par Dixon-Woods et ses collègues a été adapté au contexte qui nous intéresse. Les résultats ressortant de cette analyse nous permettent de décrire des obstacles vécus par les parents à toutes les différentes étapes de l'accessibilité. Plus particulièrement, il en ressort que la dernière dimension – « offre et résistance » – serait plus dynamique, alors qu'elle nous permet de mettre en lumière le choix des parents d'utiliser ou non les services qui leur sont offerts. Nous discutons également des effets d'un tel choix.

Pour conclure, les résultats de cette recherche nous permettent de faire ressortir l'ampleur des obstacles vécus par les parents vivant avec des limitations physiques, lorsque l'on aborde l'adéquation des services à leurs besoins ainsi que leur accessibilité. Ces résultats sont en lien avec les écrits scientifiques dominants sur le sujet. De plus amples recherches pourraient être conduites auprès de professionnels de la santé, notamment afin d'obtenir une compréhension plus large de la situation des parents vivant avec des limitations physiques, une population en émergence présentement au Québec et dans d'autres régions du monde.

Mots clés : parentalité, limitations physiques, périnatalité, petite enfance, accessibilité des services.

ABSTRACT

The main objective of this thesis is to explore the experience and needs of parents with physical disabilities, in accessing and using perinatal and early childhood services. Precisely, Specifically, the sub-objectives of this study are : 1) to explore and describe the experience of parents with physical disabilities regarding their relationship with services surrounding parenthood; 2) to explore and analyze the adequacy between the needs of parents with physical disabilities and services surrounding parenthood; 3) to propose an analytical reading grid, using the Dixon-Woods et al. accessibility model, of the barriers to accessing to perinatal and early childhood services, from the perspective of these parents. In order to do so, based on a life history approach, we interviewed thirteen parents with various physical disabilities - ten mothers and three fathers. In this context, we focused particularly on their parenting experience with the perinatal and early childhood services they had encountered.

This thesis includes three articles. In the first article, we present a scoping review that focuses exclusively on empirical articles describing the relationship between parents with physical disabilities and perinatal and early childhood services. Eighteen empirical studies from different areas of the world were analyzed to identify the determinants of the relationship between parents and services. From this literature review, a number of recurring barriers emerged and are linked to four main determinants: 1) parents' needs; 2) professionals' characteristics; 3) direct relationship between professionals and parents; and 4) general organization of services.

The second article presents the findings on the experience and needs of parents with physical disabilities, in relation to perinatal and early childhood services. From the thirteen individual interviews conducted on the basis of the life history approach, the parenting experience was divided into four main events, during which parents discussed their experience with services and their needs on these occasions: 1) decision to have a child and conception; 2) pregnancy; 3) childbirth; 4) postnatal period. The originality of the results stems from the nature of the services mentioned by parents as relevant to supporting their parenting role. In addition, the notion of maintaining some control over the parenting process - through the various steps mentioned above - and their parenting role is also an interesting element of discussion arising from our interviews.

In the third article, we analyzed the barriers to accessing perinatal and early childhood services, from the perspective of parents with physical limitations. To this end, the accessibility model proposed by Dixon-Woods and colleagues has been adapted to the subject of interest. The results emerging from this analysis allow us to describe barriers experienced by parents at all the different stages of accessibility. In particular, it appears that the last dimension - "offers and resistance" - would be more dynamic, as it allows us to highlight parents' choice to use or not use the services offered to them. We also discuss the impacts of such a choice.

To conclude, the results of our research allow us to highlight the extent of the barriers experienced by parents with physical disabilities when it comes to matching services to their needs and accessibility. These results are in line with the dominant literature on the subject. Further research could be conducted with health professionals to obtain a broader understanding of the situation of parents with physical disabilities, an emerging population currently in Quebec and other parts of the world.

Keywords: Parenthood, Physical disabilities, Perinatal period, Early childhood, Services accessibility.

CHAPITRE I

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« Personne ne m’a jamais dit directement que je ne pouvais pas avoir d’enfants. Personne n’avait besoin de le dire avec des mots. Dès l’enfance, j’ai entendu le message dans un sous-texte de dénégations et d’omissions »
(Longhurst, 2012, p. 57, traduction libre)

« Se marier et fonder une famille » constituent des droits reconnus par les Droits de l’Homme (Organisation des Nations unies, 1948). Suivant ce principe, en 2006, la Convention relative aux droits de la personne handicapée mettait en évidence, dans l’article 23, l’importance de développer « des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l’égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l’égalité avec les autres » (Organisation des Nations unies, 2006, p. 16, traduction libre). Or, les écrits scientifiques font ressortir que de façon régulière et persistante, la parentalité des personnes en situation de handicap – tous types de handicaps confondus, c’est-à-dire autant des incapacités physiques que perceptuelles ou mentales – a été découragée, que ce soit au Canada (Prilleltensky, 2003) ou ailleurs dans le monde (Kirshbaum et Olkin, 2002; Schildberger *et al.*, 2017). Les préjugés négatifs véhiculés dans la population générale, le scepticisme des professionnels² (Bergeron *et al.*, 2012; Tarasoff, 2015), le manque de considération pour la sexualité des personnes en situation

² Pour des questions de lisibilité, le masculin sera utilisé dans ce texte.

de handicap (Kallianes et Rubinfeld, 1997; Nosek *et al.*, 2001; O’Toole, 2002), la stérilisation (Frohman et Ortoleva, 2014) ou la menace du retrait de la garde des enfants (Butler, 2013; Morin, 2013) représenteraient autant de facteurs entravant leur accès à la parentalité et aux services entourant la parentalité. On constate ainsi que les conclusions du rapport émis par le National Council on Disability (NCD) – six ans après la ratification de l’article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées – continuent de souligner le caractère « persistant, systémique et omniprésent » des discriminations à l’égard des parents vivant avec des incapacités (tous types d’incapacités confondus) (NCD, 2012). Récemment, en 2017, le Comité des droits des personnes handicapées émettait les observations suivantes par rapport à l’article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, concernant le Canada :

41 : Le Comité note avec préoccupation que les parents handicapés ne reçoivent pas d’aide et de services adaptés de la part des organismes de protection de l’enfance aux niveaux provincial et territorial, et qu’en conséquence, des enfants sont retirés de leur foyer. (Comité des droits des personnes handicapées, 2017, p. 10)

42 : Le Comité recommande à l’État partie de collaborer avec les provinces et les territoires pour faire en sorte que les parents handicapés aient accès à l’aide et aux services dont ils ont besoin pour assumer effectivement leur rôle de parents et que le handicap ne soit pas invoqué comme motif pour placer leurs enfants dans une structure de protection ou les retirer de chez eux. (Comité des droits des personnes handicapées, 2017, p. 11)

Il est ainsi à noter que des mesures impératives sont à prendre par le Canada, dans le but de promouvoir l’accès à la parentalité et le soutien à l’exercice du rôle parental pour les personnes vivant avec des incapacités.

Malgré cet état de fait et grâce à l’avènement des techniques médicales et au développement des droits des personnes en situation de handicap dans les dernières décennies, un nombre croissant de personnes en situation de handicap – tous types de handicaps confondus – décident de devenir parents (Blackford *et al.*, 2000). Toutefois, il

existe toujours un manque de connaissances scientifiques relatives à leur situation, à leurs besoins et à leur accès aux services entourant la parentalité (Frohman, 2009; NCD, 2012).

Au Québec, la croissance du nombre de personnes en situation de handicap désirant devenir parents peut être expliquée par l'application de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* adoptée en 1978 et révisée en 2004. Dans le cadre de cette loi, un effort particulier a été mis sur la participation sociale des personnes avec incapacités (Gouvernement du Québec, 2004). Ainsi les enfants en situation de handicap ont été davantage intégrés dans des écoles régulières et l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la sphère professionnelle a été largement encouragée. La génération née après 1978, maintenant adulte, a été élevée avec une attention spéciale portée sur leur participation sociale et leur choix d'occuper certains rôles sociaux dans la société, le rôle parental en faisant partie.

1.1 L'approche sociale du handicap : conceptuelle et théorique

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le terme « handicap » renvoie à toute déficience, limitation d'activités et restriction de participation (OMS, 2001). Le modèle prédominant forgeant les représentations et les interventions entourant le handicap semble fortement empreint du discours biomédical, particulièrement dans le domaine de la santé. Ce modèle biomédical dominant présente la limite principale de réduire le handicap à une « déficience » – « problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique » (OMS, 2001, p. 10) – inhérente à l'individu. Dans la perspective de dépasser un tel modèle, une définition du handicap se positionnant dans une perspective sociale du handicap semble plus indiquée. Dans une telle perspective, le handicap « apparaît comme le produit de l'organisation sociale, plus particulièrement d'une structure économique capitaliste et oppressive » (Boucher, 2003, p. 150). C'est ainsi la relation entre l'individu et son environnement qui produit le

handicap ou la limitation d'activité (Fougeyrollas, 2002). À une approche « individuelle » du handicap – se concentrant notamment sur les soins individuels, la médicalisation et la domination de l'expertise professionnelle dans le domaine des soins – s'oppose une approche sociale du handicap. Dans cette approche, l'aptitude se définissant comme « la possibilité pour un individu d'accomplir une activité physique ou mentale » (Fougeyrollas, 2010, p. 157), le terme « incapacités » se définit par son contraire, soit l'inaptitude de réaliser l'activité en question. Cette inaptitude prend place, selon le processus de production du handicap, dans l'interaction entre les facteurs personnels (systèmes organiques, aptitudes, facteurs identitaires) et les facteurs environnementaux (p. ex., les infrastructures publiques ou l'aménagement de l'espace public) (Fougeyrollas, 2002, 2010). C'est dans cette approche sociale du handicap que cette thèse est pensée et conceptualisée, avec pour finalité d'approfondir les réflexions et les connaissances sur des questions relatives notamment à la discrimination, aux droits, à la notion de choix, au politique ainsi qu'au changement social (Boucher, 2003).

Dans le cadre de cette thèse, l'échantillon sera exclusivement composé de parents présentant spécifiquement des limitations physiques (utiliser la notion de « limitations » plutôt que d'« incapacités » référerait à une dénomination plus descriptive que diagnostique). Deux raisons motivent ce choix. Premièrement, les incapacités physiques représentent les incapacités les plus courantes retrouvées dans la population générale canadienne et québécoise. Au Québec et dans toutes les tranches d'âge, le nombre de personnes vivant avec des incapacités liées à la mobilité (8,5 %), à l'agilité (8,2 %) ou à la douleur (7,8 %) surpasse le nombre de personnes présentant d'autres types d'incapacités (Camirand *et al.*, 2010).

La deuxième raison motivant le choix de se concentrer sur les parents vivant avec des limitations physiques est issue des écrits scientifiques sur la parentalité et le handicap. En effet, malgré la prédominance des incapacités physiques dans la population, un moins grand nombre d'études se sont concentrées exclusivement sur les parents vivant

avec des limitations physiques spécifiquement. Alors qu'un certain nombre de recherches ont exploré les besoins des parents vivant avec une déficience intellectuelle (voir notamment Feldman *et al.*, 2002; Milot *et al.*, 2014; St-Amand *et al.*, 2010), une seule étude dans le contexte québécois a abordé la question des parents vivant avec des limitations physiques (Bergeron *et al.*, 2012).

1.2 Portrait des personnes vivant avec des limitations physiques au Canada et au Québec

Au Canada, les femmes âgées de 15 à 44 ans – c'est-à-dire en âge de reproduction – déclarant vivre avec une ou plusieurs incapacités représentent 10,7 % de la population générale, taux légèrement plus élevé que les hommes de la même tranche d'âge (9,5 %) (Statistique Canada, 2013). Au Québec, la prévalence des incapacités chez les deux sexes, de 15 à 44 ans, représente 13,8 % (Camirand *et al.*, 2010). Comme mentionné précédemment, au Québec comme au Canada, les incapacités sont principalement liées à la douleur, à la flexibilité et à la mobilité (Burlock, 2017; Camirand *et al.*, 2010; Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2018a; Statistique Canada, 2013).

Au Québec, les personnes avec incapacités – en comparaison aux individus sans incapacités – présentent des caractéristiques sociodémographiques particulières. En effet, elles sont moins nombreuses à avoir obtenu un diplôme du secondaire ou universitaire, moins représentées sur le marché du travail, plus nombreuses au chômage et leur revenu est moins élevé (Berthelot *et al.*, 2006; Camirand *et al.*, 2010). Dans cet ordre d'idées, 37 % des personnes avec incapacités déclaraient en 2012 recevoir un revenu annuel inférieur à 15 000 \$ (contre 29 % des personnes sans incapacités), les situant sous le seuil de faible revenu (OPHQ, 2017). Le rapport sur l'incapacité au Québec (Fournier, 2010, p. 102) relève d'ailleurs que près du quart des personnes avec incapacités sont membres d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu, comparativement à une personne sur dix sans incapacités.

Concernant leur situation familiale, les personnes avec incapacités âgées de 15 à 64 ans sont plus nombreuses à vivre seules (27,2 %), comparées aux personnes sans incapacités (11,6 %) (Camirand *et al.*, 2010). Elles sont également moins susceptibles d'être mariées ou en union libre : 54 % contre 62 % dans la population sans incapacités (OPHQ, 2017). Au Québec, 21 % des personnes avec incapacités vivent dans un ménage avec au moins un enfant mineur, contre 46 % pour les personnes sans incapacités (Camirand et Aubin, 2004). On recense ainsi 4,8 % des ménages avec un enfant mineur étant composés d'au moins un parent avec une incapacité. La majorité de ces parents (58 %) présentent une incapacité motrice uniquement, 19 % présentent une incapacité liée à la communication (vision, audition ou parole), 10 % de ces parents vivent avec une déficience intellectuelle ou avec une problématique de santé mentale et 13 % avec des incapacités multiples (Camirand et Aubin, 2004). Parmi les familles dans lesquelles au moins un parent présente une incapacité, 53,5 % sont mariées, 26,7 % vivent en union de fait, et 19,9 % sont veuves, divorcées ou célibataires et l'âge des parents avec incapacités se situe entre 35 et 44 ans (Camirand et Aubin, 2004).

1.3 L'expérience des parents vivant avec des limitations physiques (recension des écrits)

Les parents vivant avec des limitations physiques rencontrent des obstacles entravant leur expérience avec les services entourant la parentalité (Tarasoff, 2015). Ces obstacles sont dépeints dans les écrits, majoritairement lors d'études réalisées auprès des mères et dans le cadre d'études qualitatives. Les auteurs s'entendent sur la diversité des expériences de ces parents (Kelley *et al.*, 1997; Kirshbaum et Olkin, 2002; Lipson et Rogers, 2000; Prilleltensky, 2004). Toutefois, plusieurs obstacles récurrents dans le vécu des parents vivant avec des limitations physiques entravent leur expérience : 1) les discriminations et attitudes négatives, de la part des professionnels et de l'entourage; 2) le manque d'informations, de services et de soutien adéquats; et 3) les obstacles à l'accès physique et le manque d'équipements adaptés. Ces obstacles surviennent progressivement dans différentes étapes jalonnant leur expérience de parentalité.

1.3.1 Discriminations et attitudes négatives

L'obstacle à une expérience positive des parents le plus fréquemment relevé concerne les discriminations et attitudes négatives, notamment par rapport à leur capacité à remplir leur rôle parental (Becker *et al.*, 1997; Bergeron *et al.*, 2012; Duvdevany *et al.*, 2008; Grue et Lærum, 2002; Kelley *et al.*, 1997; Lipson et Rogers, 2000; Prilleltensky, 2003). À cet égard, l'étude de Prilleltensky (2003) réalisée auprès de treize femmes en situation de handicap portant sur leur expérience de grossesse et de parentalité d'un très jeune enfant met en lumière certaines réactions négatives de la part des professionnels à l'annonce de leur grossesse, telles que rapportées par les participantes. Ces réactions se caractérisaient par la remise en question de leur capacité à remplir leur rôle de parent et de leur désir ou de leur droit de devenir mère. Ces attitudes négatives proviennent tant de la famille (Becker *et al.*, 1997; Lipson et Rogers, 2000; Prilleltensky, 2003), qui peut se montrer préoccupée par rapport à une potentielle parentification de l'enfant (Bergeron *et al.*, 2012), que des professionnels, pouvant paraître insensibles, sceptiques, ou pouvant parfois encourager l'avortement (Blackford *et al.*, 2000; Candilis-Huisman *et al.*, 2017; Kelley *et al.*, 1997; Killoran, 1994; Mitra *et al.*, 2017; Prilleltensky, 2003; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012). Toutefois, à notre connaissance, seulement une étude (Kaiser *et al.*, 2012) va à contresens des résultats précédents et relève les réponses positives de la part de la famille ou des professionnels à propos des personnes vivant avec des limitations physiques désirant devenir parents.

Alors que les mères vivant avec des limitations physiques semblent confiantes par rapport à leurs capacités parentales (Schildberger *et al.*, 2017; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012), ces discriminations et attitudes négatives menacent leur sentiment d'efficacité parentale. Les parents mentionnent en effet de façon récurrente se sentir surveillés et avoir peur de se faire retirer la garde de leurs enfants parce qu'ils sont jugés incompetents. Les résultats d'une étude qualitative auprès de 30 mères présentant diverses incapacités physiques (Grue et Lærum, 2002) mettent en évidence la peur

ressentie par les mères par rapport au risque de se faire retirer la garde de leurs enfants. Une étude nationale – par ailleurs, la première aux États-Unis – de Barker et Maralani (1997) réalisée auprès de 1200 parents vivant avec des incapacités soulignait à cet égard que 15 % de ces parents avaient déjà été menacés du retrait de la garde de leur enfant. Le risque de perdre la garde de leurs enfants serait alors souvent dû à une « présumée négligence ou de mauvais traitements » (Preston, 2010, p. 8).

Par ailleurs, dans un contexte de divorce ou de décision à prendre concernant la garde d'un enfant, il appert que le handicap du parent est souvent considéré par le système judiciaire comme une entrave aux bonnes pratiques parentales, lorsqu'il s'agit de statuer sur la garde de l'enfant et le retrait des droits parentaux (Butler, 2013; Lanci, 2018). À cet égard, les parents vivant avec des incapacités – tous types d'incapacités confondus – sont notamment surreprésentés dans les services de protection de l'enfance (comparés aux parents sans incapacités), ont plus tendance à être observés (« *scrutinized* ») par rapport à leurs capacités parentales et sont souvent désavantagés en cour, dans un contexte de dispute et de garde d'enfants, en étant jugés plus sévèrement que des parents sans incapacités (Swain *et al.*, 2002; Swain et Cameron, 2003).

Du côté des services de protection de l'enfance, l'étude de Breeden et ses collègues (2008) réalisée auprès de 206 évaluateurs (des psychologues aux États-Unis) dans un contexte de garde d'enfants soulève que ces évaluateurs rencontrent peu de cas concernant des parents vivant avec des limitations physiques. Cette étude indique également que ces évaluateurs rapportent ne pas posséder de formation par rapport à ces situations ou à la question du handicap plus générale. Ils utiliseraient les mêmes outils d'évaluation que pour évaluer d'autres cas, sans prendre en compte le handicap (Breeden *et al.*, 2008). Swain et ses collègues (2002), dans le cadre de leur étude, ont examiné des dossiers d'audiences publiques de la cour de Victoria (Australie) en ce qui a trait au placement d'enfants de parents en situation de handicap (tous types de handicaps confondus). Les auteurs relèvent ainsi, entre autres, que les services de protection de

l'enfance manquent d'informations et de connaissances pour déterminer et mettre en place des interventions adéquates pour soutenir les parents vivant avec des d'incapacités.

Compte tenu de ces observations, le climat discriminatoire auquel font face les parents en situation de handicap dans ce qui a trait à leur rôle parental pourrait expliquer leur réticence à se « confronter » aux services (notamment, mais non limitativement ceux offerts dans le système de santé et de services sociaux) et à entrer en contact avec des professionnels, notamment lors de la recherche d'aide, de peur que cette interaction ne se termine par un signalement au service de protection de l'enfance (Swain *et al.*, 2002). Ces discriminations et attitudes négatives peuvent également pousser les femmes vivant avec des limitations physiques à travailler plus fort pour prouver qu'elles sont capables de s'occuper d'un enfant et être des mères adéquates (Grue et Lærum, 2002).

1.3.2 Manque d'informations, de services et de soutien adéquats

Des services de soutien à la parentalité adéquats peuvent abaisser le stress des futurs parents et augmenter leur sentiment d'auto-efficacité. Pourtant, les parents vivant avec des limitations physiques soulignent que les services ne sont pas toujours adaptés à leur situation (Blackford *et al.*, 2000; Kaiser *et al.*, 2012; Lawler *et al.*, 2013; Lipson et Rogers, 2000; NCD, 2012; Preston, 2010). Ce manque d'adaptation des services pourrait provenir d'un manque de connaissance et d'expérience des professionnels et des gestionnaires au regard de la parentalité et du handicap (Bertschy *et al.*, 2015; Smeltzer, 2007; Thomas et Curtis, 1997). Une étude française par questionnaire de Boisseau et ses collègues (2016) auprès de 68 professionnels de santé de la maternité (aide-soignants, auxiliaires puéricultrices, gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, médecins généralistes) met en lumière que 72 % d'entre eux déclaraient avoir des connaissances insuffisantes sur les blessures médullaires dans un contexte de parentalité, et 84,8 % avouaient avoir rencontré des difficultés dans la prise en charge de ces mères.

Les écrits consultés sont quasi unanimes pour ce qui relève de la disponibilité – ou de l’indisponibilité – des informations de la part des professionnels, que ce soit concernant l’existence des services ou sur des questions ayant trait au handicap et à la parentalité (Frohmader, 2009; Mercerat et Saïas, 2021; Tarasoff, 2015), alors qu’il s’agit d’un besoin identifié par les femmes dans certaines études (voir notamment Lawler *et al.*, 2013). Dans leur étude par questionnaires auprès de femmes blessées médullaires ($n = 114$), Ghidini et ses collègues (2008) rapportent que sur 20 % des femmes blessées médullaires recevant de l’information sur la grossesse pendant leur période de réadaptation suite à leur blessure médullaire, seulement 10 % trouvent cette information adéquate pour les renseigner sur les possibilités de grossesse. De plus, les résultats de l’étude qualitative de Blackford *et al.* (2000) auprès de huit mères canadiennes (Ontario) vivant avec diverses problématiques de santé (notamment diverses maladies chroniques et incapacités physiques) mettent l’accent sur la perception de ces mères par rapport au manque de connaissances des infirmières en périnatalité concernant leur vécu, pouvant les amener à ne pas recevoir l’information dont elles ont besoin et à remettre en question leur confiance par rapport aux équipes médicales. Le manque de connaissances des professionnels à l’égard des questions relatives au handicap et à la parentalité peut également mener à des réactions particulières chez ces derniers. En effet, dans leur étude sur l’expérience de la grossesse et de l’accouchement de 22 mères ayant des problèmes de mobilité – l’étude portait plus particulièrement sur les complications survenues lors de l’accouchement –, Smeltzer et ses collègues (2017) rapportent des réactions de surprise de la part de quelques professionnels, en apprenant que certaines femmes peuvent ressentir des contractions durant l’accouchement.

1.3.3 Obstacles à l'accès physique et manque d'équipements adaptés

L'accessibilité physique aux services entourant la parentalité et la disponibilité des aides et du matériel adaptés pour prendre soin de l'enfant sont essentielles pour équilibrer la division des tâches au sein du couple et réduire la charge des familles et de l'entourage (Kaiser *et al.*, 2012). Les obstacles architecturaux entravent l'accès des parents ou futurs parents vivant avec des limitations physiques aux services entourant la parentalité (Begley *et al.*, 2009; Lawler *et al.*, 2013). À titre d'exemple, les résultats de l'étude de Becker et ses collaborateurs (1997) indiquent que les nombreux obstacles physiques (« *structural barriers* ») à l'accès aux services dissuadent certaines femmes vivant avec des incapacités physiques de se présenter aux visites régulières chez leur gynécologue (Becker *et al.*, 1997). Ces barrières faisaient notamment référence au matériel non accessible (p. ex., les tables d'examens, les étriers, ou les instruments médicaux qui ne sont pas adaptés pour des femmes avec des incapacités physiques) ou au bâtiment qui n'est pas non plus accessible (notamment le stationnement). Plusieurs études (Iezzoni *et al.*, 2015; Mitra *et al.*, 2016) soulèvent également que les femmes vivant avec des limitations physiques n'ont pas toutes eu accès à un suivi complet de grossesse, par manque de mobilier adapté (p. ex., des pèse-personnes ou des tables d'examens adaptés). De plus, les obstacles dans l'accessibilité physique interfèrent avec leur participation aux activités éducatives de leurs enfants (Becker *et al.*, 1997; Bergeron *et al.*, 2012; Reid *et al.*, 2003). En effet, dans le domaine public, les équipements (de loisirs, de transport, médicaux), souvent non adaptés, compromettent l'accès à certains lieux tels que les parcs, les écoles ou les institutions de soins (Becker *et al.*, 1997; Bergeron *et al.*, 2012; Preston, 2010). Dans la sphère privée, le manque de ressources financières (Tarasoff, 2015) empêche de réaliser les arrangements nécessaires au domicile pour le rendre adapté et sécuritaire (Reid *et al.*, 2003). Or, pour créer une famille et assurer la sécurité des enfants, vivre dans une maison adaptée revêt une importance cruciale (NCD, 2012). À titre d'exemple, au Québec, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnel et sociale* (Gouvernement du Québec,

2004) vise à promouvoir la pleine participation sociale des personnes handicapées et s'accompagne de la mise en place de règlements et de programmes soutenant cette participation sociale, incluant la résidence.

1.4 Stratégies mises en place par les parents pour surmonter les obstacles

Malgré les nombreux obstacles rencontrés par les parents vivant avec des limitations physiques, le portrait de leur vécu serait incomplet sans aborder les stratégies mises en place par ces parents, particulièrement en ce qui a trait aux comportements discriminatoires. Dans son étude qualitative auprès de 42 mères vivant avec des incapacités sensorielles ou motrices, Frederick (2017) relève trois formes de stratégies quotidiennes utilisées par ces mères pour combattre les stigmatisations : la visibilité politique (le fait de se montrer publiquement en tant que mère vivant avec des incapacités), la respectabilité (la volonté de présenter une bonne image pour défier les stéréotypes négatifs associés aux incapacités) et le désengagement (l'évitement des interactions avec les personnes à la source des discriminations). Ces différentes stratégies viennent avec des coûts, notamment en termes d'énergie déployée à confronter et à défier les discriminations ou à « performer » la maternité comme attendu par la société. Ces stratégies peuvent également être génératrices de stress, particulièrement quand les mères se rendent compte qu'elles ne parviennent pas à répondre aux standards et aux attentes imposées pour « performer » leur maternité (Frederick, 2017). D'autres études soulèvent également diverses stratégies employées par les parents vivant avec des limitations physiques afin de surmonter les obstacles à l'exercice de leur rôle parental. Ces stratégies consistent notamment à la défense de ses propres droits en tant que parent, à des actions prises pour assurer le bien-être et la sécurité de son enfant, et à « équiper » l'enfant à se défendre face aux préjugés et aux discriminations (Bergeron *et al.*, 2012; Prilleltensky, 2004).

Dans les études consultées, les stratégies décrites relevaient principalement d'actions individuelles, afin de pallier des discriminations venant d'un niveau social. À notre connaissance, dans les écrits scientifiques, aucune étude ne fait référence à des mouvements collectifs pour lever les obstacles rencontrés en termes de discriminations.

1.5 Accès aux services entourant la parentalité : la notion d'accessibilité

Comme évoqué ci-dessus, la notion d'accessibilité des services est un sujet déterminant dans le domaine du handicap, pour promouvoir la justice sociale et la pleine participation sociale des personnes concernées (Rocque *et al.*, 2011). En effet, les municipalités, institutions de santé ou organismes internationaux placent au centre de leurs préoccupations la notion d'« accessibilité universelle », définie comme « le caractère d'un produit, procédé, service, environnement ou de l'information qui, dans un but d'équité et dans une approche inclusive, permet à toute personne de réaliser des activités de façon autonome et d'obtenir des résultats équivalents » (Langevin *et al.*, 2011; Rocque *et al.*, 2011). La notion d'accessibilité s'étend cependant au-delà de l'accès physique à un endroit. La définition du terme « accès » ou « accessibilité » – utilisé de manière interchangeable dans les écrits – ne semble pas consensuelle. Penchansky et Thomas (1981) définissent ainsi la notion d'accès par le « niveau d'adéquation entre les clients et le système » (Penchansky et Thomas, 1981, p. 128, traduction libre). Ces auteurs distinguent cinq composantes de la notion d'accès : disponibilité, accessibilité financière, accessibilité physique, flexibilité du service pour s'accommoder aux besoins des usagers et acceptabilité (Penchansky et Thomas, 1981, repris dans Lawler *et al.*, 2013). De leur côté, Levesque et ses collaborateurs (2013) placent également la notion d'accès à l'interface entre le système de santé et les potentiels usagers. Ils décrivent alors cinq dimensions auxquelles sont corrélées cinq capacités desdits usagers. Ces dimensions sont les suivantes : 1) accessibilité; 2) acceptabilité; 3) disponibilité; 4) caractère abordable économiquement/financièrement; et 5) adéquation entre services prodigués et besoins des

usagers (Levesque *et al.*, 2013, traduction libre). Les capacités corrélées à ces cinq dimensions sont les suivantes : 1) capacité de percevoir son besoin; 2) capacité de rechercher et de choisir le service; 3) capacité de rejoindre le service; 4) capacité de payer le service; et 5) capacité de s'engager dans le service (Levesque *et al.*, 2013, traduction libre).

Finalement, le modèle issu de la recension systémique des écrits effectuée par Dixon-Woods et ses collaborateurs (2006) constitue le cadre conceptuel de cette thèse. Ce modèle est composé de six dimensions et il s'est intégré dans cette thèse en tant que guide conducteur pour la construction des questions de relance du canevas d'entrevues de recherche (voir Annexe D). Une attention particulière a également été portée à ces étapes lors d'une partie de l'analyse des données (voir l'article scientifique constituant le chapitre V). Dans le cadre de cette thèse, le concept d'accessibilité a pris appui dans le travail réalisé par Dixon-Woods et ses collaborateurs (2006) sur l'accès aux services de santé pour les groupes vulnérables, car ils proposent une analyse dynamique du concept d'accessibilité à un service. Ainsi, analyser l'accessibilité d'un service de santé ne renvoie pas uniquement à l'évaluer selon son utilisation ou non par les potentiels usagers (Dixon-Woods *et al.*, 2006). Dans leur « synthèse critique et interprétative des écrits » (traduction libre), Dixon-Woods et ses collègues (2006) proposent plutôt le concept de « candidature » (« *candidacy* ») qui renvoie à un processus itératif de négociation entre une personne et le système de santé (et nous pourrions extrapoler aux services sociaux ainsi qu'aux services offerts dans la communauté). Dans cette interaction, le système détermine si la personne est admissible à un service et la personne définit si le service pourra répondre à ses besoins. Les résultats de cette synthèse des écrits permettent de relever six dimensions permettant d'évaluer l'accessibilité des services de santé par des groupes vulnérables. Dans le cadre de cette thèse, ces « dimensions » seront plutôt considérées comme des « étapes » par lesquelles les individus et/ou les professionnels passent pour déterminer l'accessibilité d'un service, ou l'adéquation entre besoins

identifiés et services offerts dans le cas de cette thèse. Ces six étapes rendent compte d'un caractère processuel de l'accessibilité aux services.

Premièrement, l'identification de la « candidature » renvoie à la capacité de la personne à identifier ses symptômes et ses besoins en termes de services. Cette capacité représente un prérequis pour revendiquer ledit service, et certaines conditions – notamment le manque de connaissance des services, autant par les personnes elles-mêmes que par les professionnels de santé – peuvent l'entraver. La tendance à la normalisation des symptômes dans les communautés défavorisées (le fait de ne pas prendre les symptômes des individus au sérieux) ainsi que la peur d'être blâmées en tant que victimes par les professionnels de la santé (Dixon-Woods *et al.*, 2006) constituent d'autres barrières d'accès. Ainsi, malgré les outils diagnostics en vigueur dans plusieurs services, il semble qu'il reste des façons différentes de recevoir les individus dans les services, selon leurs caractéristiques sociodémographiques apparentes.

Deuxièmement, la « navigation » suppose pour l'individu de connaître l'existence du service en question, de disposer d'un transport pour s'y rendre et d'être en mesure de s'absenter de son emploi pour pouvoir utiliser les services à disposition. Dans le cadre de cette étude, le transport et l'accès physique aux services représentent des obstacles pour les personnes vivant avec des limitations physiques.

Troisièmement, la « perméabilité des services » concerne la facilité avec laquelle une personne peut y accéder et la flexibilité des services pour accueillir l'individu et répondre à ses besoins. Les services qualifiés de « perméables » impliquent moins de qualifications de la part des usagers (p. ex., les services de première ligne ou les services universels), tandis que les services moins perméables demandent davantage de ressources (la référence par un autre professionnel de la santé, la prise de rendez-vous impliquant d'avoir une adresse stable). Les services moins « perméables » tendent à être moins utilisés par les personnes issues de « groupes vulnérables ».

Quatrièmement, lors de son « apparition dans les services », la personne sollicite les services auxquels elle pense avoir droit. Cela implique la capacité de formuler et de revendiquer l'aide dont elle a besoin.

Cinquièmement, les « jugements de la part des professionnels » de santé sur l'état de la personne sont aussi déterminants dans l'admissibilité à un certain service. En effet, d'une part, le professionnel pourrait évaluer que la personne n'a pas besoin du service en question (et donc n'est pas un « bon » candidat pour ce service) (Dixon-Woods *et al.*, 2006), et d'autre part, le potentiel utilisateur de service pourrait, suite à certains jugements à son égard, percevoir que ce service n'est pas adéquat pour répondre à ses besoins.

Finalement, l'étape de l'« offre et résistance » renseigne sur les raisons déterminant l'utilisation – ou non – d'un service. En effet, il semble que ce n'est pas parce qu'un service n'est pas utilisé, que l'on peut forcément en déduire qu'il n'est pas offert (Dixon-Woods *et al.*, 2006). Il pourrait ainsi exister des personnes qui choisissent de ne pas utiliser un service leur étant offert, et il s'agira d'identifier les raisons qui les ont amenées à ce choix.

Le choix de ce modèle comme cadre d'analyse et de construction des outils de récolte des données se justifie par le caractère dynamique de la notion d'accessibilité, également conçue dans une perspective temporelle. En effet, le passage dans les six dimensions énumérées ci-haut suppose un certain ordre chronologique amenant l'individu à se considérer comme un « candidat » pour le service, jusqu'à son choix d'utiliser – ou non – le service en question. Ce modèle permet ainsi de documenter autant l'accès au service (s'y rendre, le revendiquer, par exemple), que le fait d'en bénéficier, qui ramène à la notion de satisfaction envers le service et le choix de l'utiliser ou non. Ce modèle répond ainsi à une préoccupation de Ricketts et Goldsmith (2005) lorsqu'ils affirment que les « chercheurs devraient considérer davantage les

aspects dynamiques de l'accès, alors qu'ils essaient de comprendre comment améliorer le système de soins » (Ricketts et Goldsmith, 2005, p. 274, traduction libre).

Des obstacles dans l'accès aux services, dans l'une ou l'autre des dimensions présentées dans les différents modèles d'accessibilité ci-dessus, peuvent engendrer des obstacles concernant l'utilisation des services (manque d'accessibilité physique en termes de transport et aux bâtiments eux-mêmes), la satisfaction des utilisateurs de services (manque de satisfaction sur l'accès, sur les informations, sur la disponibilité des services), et les pratiques professionnelles, moins adéquates (manque de connaissances pouvant engendrer l'exclusion des femmes dans la prise de décision, notamment sur le processus d'accouchement) (Lawler *et al.*, 2013; Penchansky et Thomas, 1981). Il devient alors primordial d'encourager l'accès aux services entourant la parentalité pour les parents présentant des besoins additionnels, par exemple des parents vivant avec des limitations physiques, afin d'encourager des retombées de santé positives – autant pour les parents que les enfants (Lawler *et al.*, 2013; Mitra *et al.*, 2015) –, mais également dans une perspective de justice sociale et d'équité dans l'accès aux soins.

En 2002, les résultats d'une étude de Wates auprès de 125 départements de services sociaux en Angleterre relevaient que seulement 25 % d'entre eux possédaient des politiques écrites concernant la prise en charge de parents avec des besoins additionnels, dont les parents vivant avec des limitations physiques (Wates, 2002). Par la suite et dans l'optique de mieux connaître les besoins des parents vivant avec des incapacités (tous types d'incapacités), une étude nationale auprès des services sociaux en Angleterre a été mise en place par Morris et Wates (2006). Les résultats mettaient en évidence les conditions qui promeuvent un travail efficace pour soutenir les parents avec incapacités. Les résultats soulignent que les pratiques en service social devraient, entre autres, « promouvoir l'indépendance des parents et le bien-être des enfants », « se concentrer sur les problématiques d'accès en termes architecturaux, de soutien à la parentalité et de passage d'informations » et « promouvoir un travail concerté entre les

services » (Morris et Wates, 2006, traduction libre). Dans cette même enquête, les auteurs relèvent que les parents avec incapacités (tous types d'incapacités) valorisent l'utilisation de services universels (p. ex., des services médicaux ou sociaux destinés à la population générale), qu'ils trouvent moins discriminants que les services spécialisés. Considérant ce fait, il devient nécessaire de trouver des stratégies afin d'améliorer l'accès aux services déjà en place.

1.6 Objectifs de la thèse

La recension des écrits permet de souligner les limites des connaissances scientifiques concernant les besoins des parents vivant avec des limitations physiques, dans leur relation avec les services en périnatalité et petite enfance. Cette observation est particulièrement vraie pour le contexte québécois. Cette thèse poursuit ainsi l'objectif d'explorer l'expérience et les besoins des parents vivant avec des limitations physiques au regard de leur accès et de leur utilisation des services en périnatalité et petite enfance au Québec. Plus précisément, les objectifs sont les suivants :

- a) Explorer et décrire l'expérience des parents vivant avec des limitations physiques au regard de leur relation avec les services entourant la parentalité.
- b) Explorer et analyser l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services entourant la parentalité.
- c) Proposer une grille de lecture analytique, à travers le modèle d'accessibilité de Dixon-Woods et ses collègues (2006), des barrières d'accès aux services en périnatalité et petite enfance, selon le point de vue des parents vivant avec des limitations physiques.

Ces objectifs permettent ainsi d'analyser l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services en périnatalité et petite enfance, au Québec.

1.7 Structure de la thèse

Le deuxième chapitre de ce manuscrit propose une étude de la portée (« *scoping review* ») d'études empiriques publiées dans les revues scientifiques, décrivant la relation des parents vivant avec des limitations physiques avec les services en périnatalité. Cette étude de la portée a été soumise à publication en date du 25 mars 2019 à la revue *Canadian Journal of Disability Studies*. Elle a été acceptée avec modifications et resoumise en date du 15 décembre 2019.

Le Chapitre III expose en détail la méthodologie, l'épistémologie et les considérations réflexives sous-tendant cette thèse.

Le quatrième chapitre comprend un article soumis pour publication le 13 septembre 2019, dans la revue *Disability & Society*, et publié en juillet 2020. Cet article empirique présente la première partie des résultats de cette recherche, concernant l'expérience et les besoins des parents vivant avec des limitations physiques, en relation avec les services entourant la parentalité.

Le cinquième chapitre présente un article contenant la deuxième partie des résultats. Dans cet article empirique soumis pour publication le 20 novembre 2020 au *Global Journal of Community Psychology Practice*, une lecture analytique des barrières d'accès aux services en périnatalité et petite enfance est proposée.

Finalement, un sixième chapitre reprenant les éléments de discussion des trois articles empiriques soumis pour publication, conclut ce manuscrit de thèse. Ce dernier chapitre propose une synthèse des acquis de cette recherche, les forces et limites d'une telle recherche, ainsi que des orientations futures de recherche dans le domaine de la parentalité et du handicap.

CHAPITRE II

THE DETERMINANTS OF THE RELATIONSHIP BETWEEN PARENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES AND PERINATAL SERVICES: A SCOPING REVIEW

Mercerat, Coralie and Saïas, Thomas (Ph.D)

*Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec,
Canada.*

100, Rue Sherbrooke Ouest, Montréal (QC), H2X 3P2, Canada,
mercerat.coralie@courrier.uqam.ca

Référence de l'article publié : Mercerat, C. & Saïas, T. (2021). The determinants of the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services: A scoping review. *Canadian Journal on Disabilities Studies* 10(1), 100-129.

2.1 Abstract

Because of recent medical advances and increasing advocacy for the rights of people with disabilities, more and more people with disabilities are becoming parents. Parenthood is considered a fundamental right by the United Nations, and appropriate perinatal services are an important protective factor against child abuse and promotor of optimal child development and positive parenting practices. Despite this, access to parenthood and access to services is still hindered for parents and future parents with disabilities.

This scoping review, based on eighteen ($n = 18$) studies, provides a unique insight into the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services.

Results suggest that four main determinants influence this relationship: mothers' needs, professionals' characteristics, quality of relationship with professionals, and organization of services. Issues related to accessing information and the services themselves were also identified.

Finally, a framework for accessibility is presented to better understand how to improve access to appropriate services for parents with physical disabilities.

Key words: Parents with physical disabilities; Positive parenting; Perinatal services; Accessibility; Public healthcare system.

2.2 Introduction

With the development of medical technology and the recognition of the rights of people with disabilities in the last 20 years, an increasing number of men and women with disabilities (all types of disabilities) are becoming parents (Blackford et al., 2000). However, despite the fact that the right to start a family is defended by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (United Nations, 2006), access to parenthood is still impeded at various levels for people with disabilities (Kirshbaum & Olkin, 2002). Firstly, the literature highlights multiple situations in which parenthood is discouraged for people with disabilities: denial of sexuality or sterilization (East & Orchard, 2014; Frohmader, 2009; O’Toole, 2002), threat of losing child custody (Preston, 2010) and lack of information from professionals on the possibility of becoming a parent (Lawler et al., 2013). Secondly, studies report that physical access is hindered, regarding both physical access to the buildings in which services are provided and access to appropriate equipment for pregnancy monitoring (Iezzoni et al., 2015; Mitra et al., 2016). This last point seems to be an additional burden on the health of women with physical disabilities who are at greater risk of negative complications related to pregnancy and childbirth (Tarasoff, 2015). Finally, people with disabilities continue to experience discrimination, skepticism towards their ability to become parents – from their social network and from professionals –, and negative attitudes regarding their parenting role (Bergeron et al., 2012; Tarasoff, 2015). In this regard, the National Council on Disability highlighted in 2012 the “persistent, systemic and pervasive” nature of discrimination against parents living with disabilities (National Council on Disability [NCD], 2012). One can think that such discrimination could discourage people with disabilities to become parents or hinder their parenthood transition.

The perinatal period seems to be considered a keystone period in the transition to parenthood that shapes further parenting experience (Bornstein & Bornstein, 2007). In order to enable people with disabilities to fully exercise their right to become parents

and to have a positive parenting experience – including parental well-being and positive parenting practices –, adequate perinatal services adapted to their needs are essential (Downe et al., 2016). In 1998, the World Health Organization (WHO) issued a report setting out ten basic conditions to ensure the quality of perinatal services for women (WHO, 1998). Two of these conditions mentioned the importance of holistic perinatal services: considering the whole person, including any physical limitations, and family centered perinatal services, taking into account the patient's family environment and partner (Chalmers et al., 2001; WHO, 1998). These conditions of holistic and family centered services are particularly relevant to the experiences of mothers and future mothers with physical disabilities. Despite the importance of accessible perinatal services, there are still few scientific studies specifically addressing the experiences and needs of parents with physical disabilities.

Based on these observations, the objective of this scoping review is to explore the scientific literature surrounding the relationship between parents with physical disabilities – fathers and mothers –, and perinatal services. The notion of “perinatal services” in this paper refers to all services surrounding the parenthood transition and the parenting role (pre-, peri- and post-natal periods). This study will contribute to a better understanding of this relationship, with the purpose of providing accessible and satisfactory perinatal services to parents with physical disabilities.

2.3 Method

The scoping review is a rigorous method of exploring and summarizing literature. This type of literature review is particularly relevant for research questions that have not yet been fully investigated and for areas of research that are still misunderstood (Arksey & O'Malley, 2005). The aim is, through literature exploration, to identify recurring concepts, research gaps and future research directions (Daudt et al., 2013; Pham et al.,

2014). The scoping review differs somewhat from the systematic review, for example, in the choice of articles that will be reviewed. Indeed, whereas in a systematic review, the quality of the research is a selection criterion, in this scoping review, no studies based on the quality of their methods have been excluded. This scoping review was conducted following the five steps recommended by Arksey and O'Malley (2005) in their framework for conducting scoping reviews:

1 – Identifying the research question. The purpose of this scoping review was to answer the following question: which characteristics describe the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services ?

2 – Identifying relevant studies. In this paper, a choice was made to conduct a scoping review solely on scientific literature, as we wanted to have a better overview about the scientific field on the questions linked to the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services. In September 2018, we conducted a literature search in two databases used in the fields of psychology : PsychInfo and Pubmed. The choice of this databases was based on their availability for the researcher. Articles published in peer-reviewed journals between 1990 and 2018 were included. In order to identify scientific papers that considered both the fathers' and mothers' perspective, and to be as broad as possible regarding the types of physical disabilities and stages of the parenting process (pre-, peri- and postnatal periods), the following search terms were chosen: “*men with physical disab*” OR “physically disabled *men” OR “*men with motor disab*” OR “mother* with physical disab*” OR “physically disabled mother*” OR “mother* with motor disab*” OR "father* with physical disab*" OR “physically disabled father*” OR “father* with motor disab*” OR “parent* with physical disab*” OR “physically disabled parent*” OR “parent* with motor disab*” AND “perinatal” OR “postnatal” OR “pregnancy” OR “childbirth”.

Table 2.1 Words used in database search

People	Disabilities	Event
men ; mother , father* ; parent*	with physical disab* ; physically disabled ; with motor disab*	perinatal ; postnatal ; pregnancy ; childbirth

In this primary research, we worked in collaboration with an occupational therapist researcher and a librarian who helped identify the appropriate language related to the field.

3 – Study selection. All articles on parents with physical disabilities (some of the articles found in the databases were on children with disabilities) were analyzed according to the following inclusion criteria:

- empirical studies of parents with physical disabilities, *i.e* parents or future parents (for example pregnant women) had to be the participants. This way, we wanted to obtain the parents or future parents’ perspective on their experience with perinatal and early childhood services;
- their children had to be between 0 and 12 years old;
- parents had to directly mention their experience with perinatal services in the “results” section (experience with perinatal services was not necessarily described as a study objective). The notion of “perinatal services” or "perinatal care" referred to services named as such in the literature, but was also considered more broadly. Thus, all articles referencing “perinatal services” or "perinatal care" were included, as it seemed important to have a maximally inclusive definition of the services surrounding the perinatal period. "Perinatal services" or "perinatal care" could then be separated between care providers (obstetrician and midwife, family doctor and general practitioner, nurse, ultrasound technician, anesthesia team, social workers) and the settings in

which such services were provided (prenatal class, labor/delivery room, examination table and weight scale, home services).

Studies that interviewed only parents with intellectual or perceptual disabilities were excluded from this scoping review, as well as studies targeting parents of children with disabilities.

4 – Charting the data. Once the articles were selected and analyzed, the following important information were extracted in a table (see table 2.2): authors, date, country, type of study, methods used, sample (participant characteristics) and the main objectives of the study. This approach provides an overarching view of the research trends in the field of parents with physical disabilities and perinatal services.

5 – Collating, summarizing and reporting the results. In order to systematically summarize the material from the 18 articles, the “results” section of each selected study was analyzed, using a qualitative content analysis inspired by Braun and Clarke’s process (2006): searching for themes, reviewing themes, naming and refining those themes.

2.4 Results

From database searches, 21 results from Psychinfo and 13 results from Pubmed were obtained. After removing articles based on titles and abstracts, 10 articles from Psychinfo and 1 article from Pubmed were selected. The reference list of the remaining 11 articles was then carefully analyzed to find other articles related to our subject. Fourteen other articles were added after reading titles and abstracts. Following the analysis of all articles, 18 articles met the inclusion criteria and are presented in this scoping review.

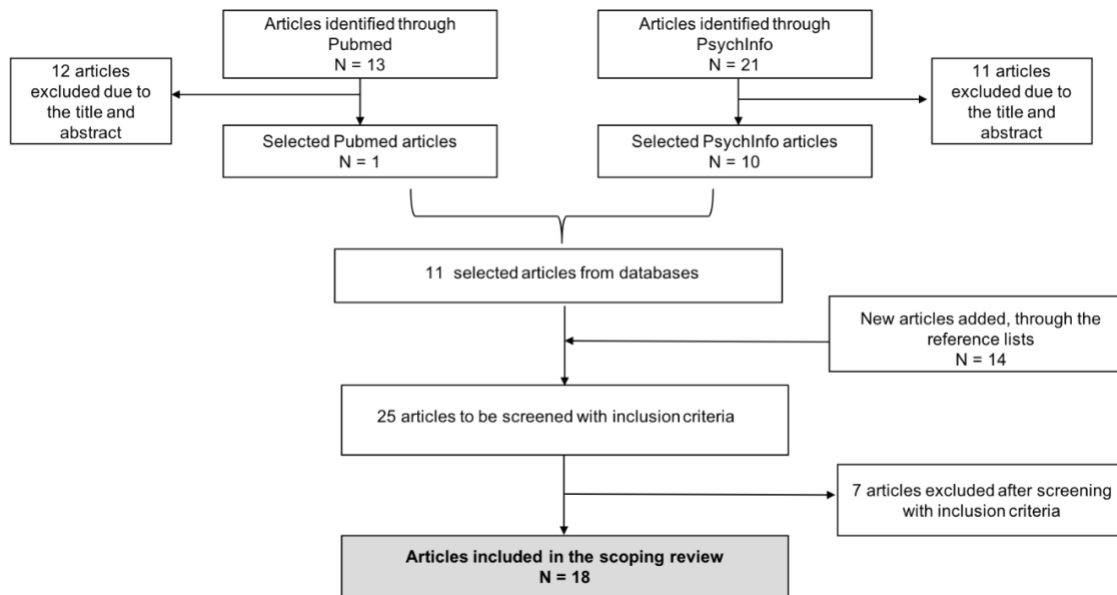


Figure 2.1 Flow diagram for selection of articles

Articles dated from 1997 to 2017 were collected. However, most of the studies took place after 2010 ($n = 13$). One study was conducted in Austria, eight in the United States, four in Canada, four in United Kingdom and one in New Zealand. Of the 18 selected studies, a large majority followed a qualitative design ($n = 15$), mostly using semi-structured interviews and in some cases, focus-groups. The quantitative studies ($n = 3$) used questionnaires or file reviews.

Despite our attempt to include both fathers' and mothers' perspectives in this scoping review, only one study (Kaiser et al., 2012) concerned both parents. Seventeen of the 18 studies selected for the scoping review considered only mothers or future mothers with physical disabilities.

Studies mainly focused on the experience of women with physical disabilities and their personal perspectives on pregnancy, labor, anesthesia, childbirth and how they take care of the child. Some studies were more specific and focused on women's experience with prenatal care. Table 2.2 describes the objectives of each study.

Table 2.2 Description of the selected studies

#	Authors (date)	Country	Type	Methods	Sample	Objectives
1	Thomas & Curtis (1997)	United Kingdom	Qualitative	Semi-structured interviews	17 women with a wide range of impairments at different stages in their reproductive journey	To explore some of the social barriers disabled women face when they consider having a child, become pregnant, come into contact with maternity and related services, and become mothers
2	Blackford et al. (2000)	Canada	Qualitative	Semi-structured interviews	8 mothers with various chronic illnesses	To obtain a description of maternity experiences of mothers with chronic illnesses
3	Lipson & Rogers (2000)	USA	Qualitative	Semi-structured interviews	12 mothers with mobility-limiting physical disabilities	To examine the pregnancy, birth and postpartum experiences of women with mobility-limiting physical disabilities
4	Prilleltensky (2003)	Canada	Qualitative	Focus-groups and interviews	35 women with disabilities	To explore the experiences of mothers with physical disabilities
5	Gavin et al. (2006)	USA	Quantitative	Files review	2740 pregnant women with various types of disabilities in 4 U.S. states	To investigate differences in health service use and pregnancy outcomes among women enrolled in Medicaid under eligibility categories for blind and disabled and those enrolled under other eligibility categories
6	Kaiser et al. (2012)	Canada	Qualitative	Semi-structured interviews	12 parents (6 mothers and 6 fathers) with spinal cord injury	To understand the experiences of parents with spinal cord injury and their use of aids and adaptations in caring for their young children

Table 2.2 Description of the selected studies (*continued*)

#	Authors (date)	Country	Type	Methods	Sample	Objectives
7	Tebbet & Kennedy (2012)	United Kingdom	Qualitative	Semi-structured interviews	8 mothers with spinal cord injury	To examine the lived experiences of pregnancy and childbirth in women with spinal cord injury
8	Walsh-Gallagher et al. (2012)	United Kingdom	Qualitative	Semi-structured interviews	17 pregnant women with different types of disabilities	To discover the personal meanings that pregnant women with a disability ascribe to their pregnancy, childbirth and motherhood experiences
9	Redshaw et al. (2013)	United Kingdom	Quantitative	12 pages questionnaires	1 842 women with various types of disabilities	To describe the maternity care provided during pregnancy, birth and the postnatal period for women with a disability To explore disabled and non-disabled women's perceptions of care received during pregnancy, birth and the postnatal period To compare the care and perceptions of care received of women with different types of disabilities with those of women with no disclosed disability
10	Payne et al. (2014)	New Zealand	Qualitative	Individual and focus-group interviews	62 mothers with either a physical or a sensory impairment	To identify ways for services to be more responsive for women living with physical or sensory impairments during and after pregnancy

Table 2.2 Description of the selected studies (*continued*)

#	Authors (date)	Country	Type	Methods	Sample	Objectives
11	Iezzoni et al. (2015)	USA	Qualitative	Semi-structured, open-ended interviews	22 mothers with physical disabilities	To gather preliminary information about experiences of women with mobility disabilities in accessing routine prenatal services
12	Mitra et al. (2016)	USA	Qualitative	Semi-structured interviews	25 mothers with physical disabilities	To provide an in-depth examination of unmet needs of women with physical disabilities during pregnancy and childbirth
13	Smeltzer et al. (2016)	USA	Qualitative	Semi-structured interviews	25 mothers with physical disabilities	To explore the perinatal experiences of women with physical disabilities and their associated recommendations for maternity care clinicians to improve care
14	Long-Bellil et al. (2017)	USA	Qualitative	Semi-structured interviews	25 mothers with physical disabilities	To explore the experiences of women with physical disabilities regarding pain relief during labor and delivery, with the goal of informing care
15	Mitra et al. (2017)	USA	Quantitative	Survey on maternity care access and experiences of women with physical disabilities	126 mothers with physical disabilities	To examine the pregnancy and prenatal care experiences and needs of U.S. mothers with physical disabilities and their perceptions of their interactions with their maternity care clinicians

Table 2.2 Description of the selected studies (*continued*)

#	Authors (date)	Country	Type	Methods	Sample	Objectives
16	Schildberger et al. (2017)	Austria	Qualitative	Semi-structured interviews	10 mothers with motor and sensory impairments	To investigate the personal meanings and experiences of women with disabilities in regard to pregnancy, childbirth and the puerperium
17	Smeltzer et al. (2017)	USA	Qualitative	Semi-structured interviews	22 mothers with significant mobility disabilities	To explore labor, birth, and anesthesia experiences of women with physical disabilities
18	Tarasoff (2017)	Canada	Qualitative	In-depth interviews	13 mothers with physical disabilities	To understand the perinatal care experiences and outcomes of women with physical disabilities, with an emphasis on identifying barriers to care

The thematic analysis revealed four main themes related to parent-professional relations in this specific context. Results are presented with an ecological perspective (Bronfenbrenner, 1979), i.e. from the personal perspective to a more systemic level: mothers' needs, characteristics of professionals, the direct relationship with professionals, and the organization of services. Presenting the results using an ecological perspective allowed to obtain a deeper understanding about how determinants at different levels of structure (ontological/personal level and organizational level) can impact the parents' experience with services and professionals. The emerging themes enabled to determine the extent to which the needs of mothers are met by the services offered by obtaining information both about mothers' needs and about available services.

Studies describe mainly barriers to services experienced by their participants. In the following section, a conscious effort has been made to include both barriers and elements of satisfaction when they have been presented, in order to paint a picture that accurately characterizes the studies' results.

2.4.1 Mothers' needs

This first theme refers to the needs expressed by mothers in the studies comprised in the scoping review. However, results highlighted that the mothers' needs were related to obtaining more information (Mitra et al., 2016, 2017; Prilleltensky, 2003; Thomas & Curtis, 1997), particularly about the impact of disability on pregnancy and delivery, about access to resources, and about labor and delivery. Women also expressed a desire to participate in the decision-making process (for example about the anesthesia approach) (Smeltzer et al., 2017) and to be able to plan in advance, in order to be informed throughout the process (Payne et al., 2014). A woman in Prilleltensky's study (2003) also disclosed a greater need for practical/instrumental support – e.g. having workers coming home to help her cleaning the house – rather than emotional support, as this woman did already had a network of close friends.

2.4.2 Professionals' characteristics

Several characteristics of professionals working with these mothers were noted in the studies, such as the level of knowledge or their attitudes. Firstly, a lack of knowledge and experience of the professionals was reported in many studies (Lipson & Rogers, 2000; Long-Bellil et al., 2017; Mitra et al., 2016; Schildberger et al., 2017; Smeltzer et al., 2016, 2017; Tarasoff, 2017; Walsh-Gallagher et al., 2012). For example, one professional had no knowledge regarding conception and disability (Mitra et al., 2016), and nurses did not know how to offer alternatives to women, particularly regarding the

use of equipment for nursing, taking care of the child, and more (Lipson & Rogers, 2000). Some participants also reported inaccurate knowledge on the part of professionals, for example, about the feeling of contractions or the feeling of pain for people with physical disabilities (Smeltzer et al., 2017). On some occasions, women shared that professionals had expressed concern that the mother may transmit her disability to her child or that pregnancy and childbirth may affect the mother's health (Mitra et al., 2017; Schildberger et al., 2017).

In addition, some women described negative and skeptical attitudes or stereotypes (Blackford et al., 2000; Lipson & Rogers, 2000; Mitra et al., 2017; Payne et al., 2014; Tarasoff, 2017), a lack of sensitivity (Lipson & Rogers, 2000; Schildberger et al., 2017), and negative or shocked reactions from professionals (Mitra et al., 2017; Walsh-Gallagher et al., 2012). Mothers mentioned that some professionals perceived women with physical disabilities as asexual or unable to care for their children (Mitra et al., 2016, 2017; Smeltzer et al., 2017; Tarasoff, 2017).

2.4.3 Direct relationship with professionals

The “direct relationship with professionals” theme refers to the relationship that women developed with healthcare providers (gynecologist, nurses, medical staff, for example) during the perinatal period. The characteristics of the professionals might have an impact – a positive or negative impact – on their relationship with the mothers.

There was a lack of consensus among women about their experiences, with some reporting positive perceptions, and others feeling that their needs were not addressed.

Women reported a variety of factors that contributed to positive or satisfactory maternity experiences. For instance, participants appreciated the time professionals took to explain their specific situation and the different options available to them

(Payne et al., 2014; Smeltzer et al., 2017). According to one study, women appreciated having their care (e.g. anesthesia) planned in advance with the doctor (Long-Bellil et al., 2017). Women also disclosed that they appreciated being part of the decision-making process (Tebbet & Kennedy, 2012), especially regarding the form of anesthesia chosen during childbirth (Smeltzer et al., 2017). Other studies have highlighted different contexts in which professionals have demonstrated a willingness to learn more about the interaction between disability and pregnancy (Mitra et al., 2017) and have shown interest in developing more knowledge about the woman and her experience as a mother with disabilities (Prilleltensky, 2003).

Despite these positive instances, the majority of studies have detailed mostly negative or unsatisfactory experiences. Women reported a lack of information shared with them by the professional (Smeltzer et al., 2017; Walsh-Gallagher et al., 2012). They experienced difficulties communicating with the staff (Lipson & Rogers, 2000; Schildberger et al., 2017) and these interactions were sometimes qualified with “fear, awkwardness and uncertainty” (Schildberger et al., 2017). One study even reported that, for one participant, the only way to communicate with the gynecologist was through medical journal articles (Smeltzer et al., 2017).

In two studies, women shared that professionals had encouraged them to terminate their pregnancy (Prilleltensky, 2003; Walsh-Gallagher et al., 2012). Similarly, women reported that they had been challenged in their desire to become mothers (Payne et al., 2014) and had to convince the professionals that they could be pregnant and take care of the infant (Blackford et al., 2000; Payne et al., 2014). Women also reported that they sometimes felt observed or controlled (Schildberger et al., 2017). Three studies have highlighted feelings of being “threatened” by professionals about the risk of giving birth to a disabled child (Lipson & Rogers, 2000; Mitra et al., 2016; Walsh-Gallagher et al., 2012).

Results highlighted a pattern of inadequate care and unmet needs according to mothers. Mothers found that staff were not sufficiently engaged in their care (Redshaw et al., 2013), and some talked about feeling a “distance” between them and the maternity staff (Tebbet & Kennedy, 2012). They also reported that professionals had been intrusive with home visits, especially when mothers did not request them. They mentioned difficulty building deep relationships with home nurses, as they changed regularly (Prilleltensky, 2003). Finally, one study reported that participants feared visitors, as they were concerned about losing custody of their child (Walsh-Gallagher et al., 2012).

In terms of medical options for childbirth, women feared being pressed to choose C-section, as the gynecologist sometimes strongly recommended this intervention (Smeltzer et al., 2017). Anesthesia was also a problem for some expectant mothers, as they expressed concern that the anesthesia staff underestimated the complexity of their situation (Smeltzer et al., 2017).

Finally, studies have highlighted that professionals sometimes failed to acknowledge the specific needs of their patients living with disabilities (Iezzoni et al., 2015; Lipson & Rogers, 2000), especially after birth (Walsh-Gallagher et al., 2012), and a lack of consideration of women’s expertise on their own experience and body (Smeltzer et al., 2017; Tarasoff, 2017). One study found that professionals did not always recognize the importance of disability, focusing either on the baby or on pregnancy (Lipson & Rogers, 2000), without taking into account the situation of women as a whole.

2.4.4 Organization of services

The “organization of services” is an important theme that emerged throughout the scoping review. It refers to the way services are organized and the level of care, as perceived by participants. It appeared that women with and without disabilities were

unevenly served in terms of timeliness of intervention and adequacy of maternity services (Gavin et al., 2006).

Women with disabilities reported that they did not receive enough professional support during pregnancy and childbirth (Schildberger et al., 2017), and also with breastfeeding (Lipson & Rogers, 2000) or with helping to care for the baby (Thomas & Curtis, 1997). Women also mentioned receiving contradictory advice from professionals (Thomas & Curtis, 1997), particularly on breastfeeding (Prilleltensky, 2003).

Two studies reported a lack of communication between professionals (Lipson & Rogers, 2000; Tarasoff, 2017). The participants feared having their information lost in the file transfer from one department to another (Thomas & Curtis, 1997). Women also noted that professionals did not enough referrals (Lipson & Rogers, 2000), despite their needs as mothers or future mothers with physical disabilities.

With regard to information sharing, some studies revealed barriers to accessing information about certain health care services, pain management (Long-Bellil et al., 2017) or educational resources, as prenatal classes were not accessible to individuals with disabilities (Blackford et al., 2000). The use of the Internet, as well as experience sharing with other mothers with disabilities, were considered valuable sources of information for mothers with physical disabilities (Kaiser et al., 2012; Mitra et al., 2016), as it was otherwise difficult to find resources that met their particular needs.

Participants in three studies revealed a lack of financial assistance (Blackford et al., 2000; Kaiser et al., 2012; Prilleltensky, 2003). One study reported that some participants only had access to services covered by insurance (Schildberger et al., 2017). However, another study pointed out that mothers with disabilities were more likely to be covered by insurance (Gavin et al., 2006).

Six studies detailed challenges experienced by participants in accessing equipment – either pregnancy monitoring equipment or the equipment to care for their baby – and to the services themselves (e.g. the building, the maternity, the neonatal intensive care unit (NICU) or the parking lot) that were not accessible (Iezzoni et al., 2015; Lipson & Rogers, 2000; Mitra et al., 2016, 2017; Tarasoff, 2017; Thomas & Curtis, 1997). The babies and mothers were sometimes separated when the baby was in the NICU (Walsh-Gallagher et al., 2012). One study even reported that NICU services were not adapted, for example, for non-sterile wheelchairs (Tarasoff, 2017). In addition, women shared difficulties when they were registered in two wards: disability-oriented wards and maternity wards. For instance, they were concerned about disturbing other patients when their baby was crying in the disability-oriented ward and there were no other babies in that ward (Tebbet & Kennedy, 2012).

Finally, one study reported the uniformity and lack of flexibility in care arrangements (Thomas & Curtis, 1997). Because of their disability, women had limited choices, for instance regarding their position during labor (Redshaw et al., 2013). In addition, one study directly mentioned the birth process as highly medicalized and technologized even though mothers had a desire for a more natural birth (Lipson & Rogers, 2000). Another study mentioned the presence of many professionals in the labor room, as if it was a spectacle, according to the perception of parturient women (Walsh-Gallagher et al., 2012).

2.5 Discussion

The purpose of this article was to provide an overview of the determinants influencing the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services (services surrounding parenthood). Our scoping review reveals that this relationship is influenced by four main determinants, ranging from personal to systemic in nature:

mothers' needs, professionals' characteristics, direct relationship with professionals and organization of services. This scoping review includes data from several countries with different socio-political contexts and care structures. Despite the differences that exist between countries – particularly in terms of costs and reimbursement of services, which seem to be a particular issue in the United States – the findings of this study are rather consistent across the countries. Furthermore, the organization of services might have an impact on the characteristics of the professionals – for example in terms of training – and their relationship with mothers and future mothers. However, some differences between countries – the costs, the insurance system, the universality of care (namely in Canada) – might also have an impact on the organization of services and on the accessibility of these services.

The results of this scoping review highlight several factors that can contribute to positive or satisfactory experiences pursuing parenthood for individuals living with a disability. When professionals were willing to learn more about the parent's situation, were eager to listen to their needs and to provide details on the situation, and were willing to plan the medical process in advance, the experience was perceived more positively or more satisfactory by parents (Schildberger et al., 2017). A study noted that women had a positive experience when they were able to advocate for themselves to the medical team (Lipson & Rogers, 2000).

On the other hand, negative factors – for instance discriminatory attitudes – can increase stress and complications during childbirth and decrease feelings of self-confidence and self-efficacy (Schildberger et al., 2017). In order to promote optimal child development and positive parenting practices, efforts should be made to improve mothers' experiences with maternity services, especially when they have additional needs. Results indicate certain levers to enhance the parents' experience with services. These levers can be seen as recommendations to set up when designing more inclusive services surrounding parenthood : access to information for everyone (parents and

professionals) ; having a common understanding of the pregnancy and of the way the delivery should happen ; the necessity to involve parents in the decision-making process ; a respectful and efficient communication (between parents and professionals and between professionals themselves) promoting emotions and needs expression ; a sensitive professional support ; a services organization offering concrete support (financial support, material support, adapted equipment).

Adequate perinatal services are an important support for parents with physical disabilities, can protect against child maltreatment and can enable people with disabilities to fully embrace their parenting role. Hence, an effort should be made to enhance the accessibility of these services. To further our understanding of accessibility and to analyze the relation between identified needs and service provision, the framework developed by Dixon-Woods et al. (2006) on accessibility of the health care by disadvantaged people was employed. This framework has allowed us to describe the accessibility of perinatal services for these parents in a dynamic way, considering the concept of accessibility more broadly than just a lack of access to equipment and physical environment reported in the results of the studies comprised in this scoping review. Although this model is the result of a systematic review of the literature on access to health services only, we have used it in a broader context that includes both health services and community services. Since this model describes the process of accessing a service, it seems appropriate to extrapolate it to other types of services. Six dimensions compose this framework by which an individual can determine if a service will meet his needs.

Firstly, the concept of “candidacy” is defined as “the ways in which people's eligibility for medical attention and intervention is jointly negotiated between individuals and health services” (Dixon-Woods et al., 2006, p. 7). The identification of candidacy refers to the way people recognize their symptoms and medical care needs. One of the main barriers to quality services that meet parents’ needs revealed by our scoping review is

related to a lack of information found in the four determinants of the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services. Such observations are consistent with previous articles of similar interest (see for example Tarasoff, 2015). Access to information on various topics – from available resources to the medical impact of disability on pregnancy, labor and childbirth – was an important need identified by parents with physical disabilities throughout the selected articles. The lack of information and inaccuracy of information were pointed out as characteristic of some professionals, and as an issue in the relationship between parents with physical disabilities and professionals. Participants mentioned frequently having difficulty obtaining information or sharing their expertise on their own situation with the medical team.

The second dimension described by Dixon-Woods et al. (2006) is “navigation”. It encompasses two parts. The first is the awareness that the service is actually being offered. In that regard, the result of our scoping review highlighted that a lack of information was common within the organization of services, as it was sometimes difficult for parents to obtain information about the existence of certain services. The second part concerns the more practical aspects of accessing the service, such as transport. This was underlined in our results in the identified lack of physical accessibility not only to equipment, but also to the services themselves (e.g. the NICU or the parking lot) (Iezzoni et al., 2015; Lipson & Rogers, 2000; Mitra et al., 2016, 2017; Schildberger et al., 2017; Tarasoff, 2017; Thomas & Curtis, 1997).

The third dimension is related to the “permeability of services”, which refers to the “ease with which people can use services” (Dixon-Woods et al., 2006, p. 7). This dimension refers to the flexibility of the service and to the parents’ satisfaction with it, which affects the parents’ choice to use it or not. This scoping review enables to highlight, for instance, non-homogeneous advice from the professionals, lack of alternatives available for delivery, and a lack of adapted advice or equipment unique to these parents’ needs to allow them to take care of their children (breastfeeding, bathing,

for example) (Lipson & Rogers, 2000; Thomas & Curtis, 1997). On the contrary, women reported more satisfying experiences when professionals made accommodating arrangements and took time to explain the situation and the different options available in terms of delivery (Smeltzer et al., 2017).

The fourth dimension is “appearance at health services”. It refers to the individual’s ability to advocate for themselves and to claim the services they need. This is reflected in several studies underlining mothers’ desire to be part of the decision-making process (Redshaw et al., 2013; Smeltzer et al., 2017; Tebbet & Kennedy, 2012), including, for example, having the autonomy to choose the method of delivery, as some women mentioned feeling pressed by the medical team to opt for a C-section (Smeltzer et al., 2017). Another example is brought by Mitra et al. (2017) in their study on maternity care access and experiences of women with physical disabilities. Results of this study show that 46% of their participants met with several healthcare providers before selecting one who would meet their needs.

The fifth dimension – “adjudications” – concerns the professionals themselves, and the instances of prejudice or negative judgement women perceived from them. Throughout this scoping review, we noted that participants experienced various negative or stereotypical remarks from professionals. This is congruent with previous studies (see for example Bergeron et al., 2012; Killoran, 1994). The main judgments or stereotypes identified in those studies surrounded professionals encouraging mothers to terminate pregnancy. Authors also described negative attitudes or shocked reactions following the pregnancy announcement.

The final dimension, “offers and resistance”, refers to the result of the negotiation between individuals and healthcare system about their eligibility for services. Individuals may choose to refuse a service because it does not meet their needs. Blackford and colleagues (2000) study on prenatal education showed that some

pregnant women with disabilities chose to not attend prenatal class, because such classes did not address their concerns and were not oriented towards their situation. Despite this example, this scoping review does not allow for a conclusion to be made regarding this last dimension. Further research, focusing more precisely on accessibility, could bring to light some interesting elements concerning the choice of parents with physical disabilities to use – or not to use – a certain service.

2.5.1 Limits and strengths of the scoping review

Analyzing the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services through the six dimensions presented above enabled to highlight opportunities for intervention at the levels of parents, professionals and decision-makers regarding the structure and provision of services.

Although conducted in a systematic and rigorous manner, this scoping review has several limitations. First, our research was limited to empirical studies written in English and published in peer-reviewed journals. As we focused specifically on the state of published scientific research about parents with physical disabilities and perinatal services, our criteria eliminated other relevant texts presenting the experiences of parents with physical disabilities regarding perinatal services, for example, barriers to accessibility (see for example Begley et al., 2009 or Morris & Wates, 2006). Second, the choice of search terms may have had an impact on the selection of studies. We remained vague in defining the disabilities that would be included in our research. Some specific disabilities could have been rejected from our corpus, such as articles dealing specifically with spinal cord injury or multiple sclerosis. For these reasons, results should be considered cautiously, as they represent only a partial amount of what is written about parents with physical disabilities and their experience with perinatal services. Third, the choice of only two databases limited the

scope of the studies contains in our scoping review. Other databases such as CINAHL (nursing and rehabilitation), SocINDEX (sociology and social services) and REHABDATA (rehabilitation and physical disabilities) could also have been chosen. Finally, we limited our search to people who were already parents and who present a certain heterogeneity in their disabilities (physical disabilities, chronic illnesses). However, people who were looking to become parents or young parents who lost their child before term or soon after birth may also have been in contact with perinatal services. To our knowledge, no research has examined these parents or prospective parents in particular, unfortunately excluding them from our sample. Research focusing specifically on this population should be conducted to understand the importance of perinatal services in contexts where access to parenting may be difficult, and in experiences of tragedy or loss regarding parenthood.

2.5.2 General observations and future orientations

In summary, various general observations on the state of research in the field can be highlighted and research directions should be taken into account, in the near future. First, the results mainly described negative or unsatisfying experiences of mothers with various physical disabilities. However, some results also showed that some situations were more supportive of mothers with physical disabilities, particularly contexts where professionals showed a desire to learn and listen to the mothers' experience and expertise towards their body. There is a need for further research, with a greater emphasis on positive or satisfying experience, in order to discover best practices in meeting the needs of parents with physical disabilities and to enhance the experience for both parents and professionals. Second, this scoping review seems to reveal a certain consistency in the research on the topic of parents with physical disabilities : when it comes to talk about parenting, women are the ones who participated mostly in these studies. Research involving mostly fathers or as many fathers as mothers is still underrepresented in the

scientific literature (see for example Bergeron et al., 2012). To promote a more inclusive approach, we need to know more about the situation of fathers with physical disabilities, their parental experience, their parenting role and their needs as parents. Third, most of the articles focused on prenatal and perinatal maternity care. However, once women have given birth, very little information is available regarding their needs and the type of services they received in the postnatal period. In this regard, research should be conducted on the care needs of parents with physical disabilities during the early childhood period. Indeed, several types of services could be important to supporting parents at this stage of their parenting, including home support services (households and groceries), adapted transportation, and accessible daycare centers and schools. Further research should therefore focus on these types of services. Finally, this scoping review brought together studies from the past 20 years and from different countries. From the exploration of these studies, few differences can be highlighted in their results for the various countries and over the last 20 years. A brief overview on the “discussion section” of the 18 studies selected for this paper allows to state that the recommendations given in the articles, which mainly refer to the training of professionals, have remained mostly static. After 20 years of research and homogeneous recommendations, further research – if we still need further research – should focus on the reasons why such few efforts were made to improve the experiences of parenthood for parents with physical disabilities, in relation to perinatal services.

2.6 Acknowledgements

The authors would like to thank Samantha Kargakos and Rachel Goldfarb for the English revision, Evelina Pituch for her assistance in identifying appropriate search terms, and Luc Dargis, for his advice on systematic scoping reviews. No conflicts of interests are to be declared. We are also deeply grateful to the advisory board for their support and communication that have made this work more grounded in their realities.

2.7 References

- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Begley, C., Higgins, A., Lalor, J., Sheerin, F., Alexander, J., Nicholl, H., ... Kavanagh, R. (2009). *Women with disabilities: Barriers and facilitators to accessing services during pregnancy, childbirth and early motherhood*. Dublin: School of Nursing and Midwifery, Trinity College.
- Bergeron, C., Vincent, C., & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24(4), 247–261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>
- Blackford, K. A., Richardson, H., & Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 898–904. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01554.x>
- Bornstein, L., & Bornstein, M. (2007). Pratiques parentales et développement social de l'enfant. In R. E. Tremblay, M. Boivin, & R. de V. Peters (Eds), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* (pp. 1-4). Montreal: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Chalmers, B., Mangiaterra, V., & Porter, R. (2001). WHO principles of perinatal care: The essential antenatal, perinatal, and postpartum care course. *Birth*, 28(3), 202–207.
- Daudt, H. M., van Mossel, C., & Scott, S. J. (2013). Enhancing the scoping study methodology: A large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. *BMC Medical Research Methodology*, 13(1), 48. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-48>
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., ... Sutton, A. J. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-35>

- Downe, S., Finlayson, K., Tunçalp, Ö., & Gülmezoglu, A. M. (2016). What matters to women: A systematic scoping review to identify the processes and outcomes of antenatal care provision that are important to healthy pregnant women. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *123*(4), 529–539. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13819>
- East, L. J., & Orchard, T. R. (2014). ‘Why can’t I?’: An exploration of sexuality and identity among Canadian youth living with physical disabilities. *Journal of Youth Studies*, *17*(5), 559–576. <https://doi.org/10.1080/13676261.2013.834316>
- Frohman, C. (2009). *Parenting issues for women with disabilities in Australia: A policy paper*. Tasmania: Women With Disabilities Australia.
- Gavin, N. I., Benedict, M. B., & Adams, E. K. (2006). Health service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women. *Women’s Health Issues*, *16*(6), 313–322. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2006.10.003>
- Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Smeltzer, S. C., & Ecker, J. L. (2015). Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability. *Journal of Women’s Health*, *24*(12), 1006–1012. <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5385>
- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, *30*(2), 123–137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>
- Killoran, C. (1994). Women with disabilities having children: It’s our right too. *Sexuality and Disability*, *12*(2), 121–126. <https://doi.org/10.1007/BF02547886>
- Kirshbaum, M., & Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, *20*(1), 65–80. <https://doi.org/10.1023/A:1015286421368>
- Lawler, D., Lalor, J., & Begley, C. (2013). Access to maternity services for women with a physical disability: A systematic review of the literature. *International Journal of Childbirth*, *3*(4), 203–217. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.3.4.203>
- Lipson, J. G., & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: Women’s health care experiences. *Health Care for Women International*, *21*(1), 11–26. <https://doi.org/10.1080/073993300245375>
- Long-Bellil, L., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2017). Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disability and Health Journal*, *10*(3), 440–444. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.007>

- Mitra, M., Akobirshoev, I., Moring, N. S., Long-Bellil, L., Smeltzer, S. C., Smith, L. D., & Iezzoni, L. I. (2017). Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: Findings from a national survey. *Journal of Women's Health, 26*(12), 1356–1363. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6297>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal, 9*(3), 457–463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Morris, J., & Wates, M. (2006). *Supporting disabled parents and parents with additional support needs*. Bristol: The Policy Press.
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington: Author. Retrieved from <https://ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>
- O'Toole, C. (2002). Sex, disability and motherhood: Access to sexuality for disabled mothers. *Disability Studies Quarterly, 22*(4). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v22i4.374>
- Payne, D. A., Guerin, B., Roy, D., Giddings, L., Farquhar, C., & McPherson, K. (2014). Taking it into account: Caring for disabled mothers during pregnancy and birth. *International Journal of Childbirth, 4*(4), 228–239. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.4.4.228>
- Pham, M. T., Rajić, A., Greig, J. D., Sargeant, J. M., Papadopoulos, A., & McEwen, S. A. (2014). A scoping review of scoping reviews: Advancing the approach and enhancing the consistency. *Research Synthesis Methods, 5*(4), 371–385. <https://doi.org/10.1002/jrsm.1123>
- Preston, P. (2010). Être parent avec des incapacités. In J. H. Stone & M. Blouin (Eds), *International encyclopedia of rehabilitation*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability, 21*(1), 21–47. <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H., & Gray, R. (2013). Women with disability: The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth, 13*(1), 174. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-174>

- Schildberger, B., Zenzmaier, C., & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth, 17*(1), 201. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>
- Smeltzer, S. C., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Long-Bellil, L., & Smith, L. D. (2016). Perinatal experiences of women with physical disabilities and their recommendations for clinicians. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 45*(6), 781–789. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.07.007>
- Smeltzer, S. C., Wint, A. J., Ecker, J. L., & Iezzoni, L. I. (2017). Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth, 44*(4), 315–324. <https://doi.org/10.1111/birt.12296>
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: A review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care for Women International, 36*(1), 88–107. <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>
- Tarasoff, L. A. (2017). "We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal, 10*(3), 426–433. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017>
- Tebbet, M., & Kennedy, P. (2012). The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: An interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation, 34*(9), 762–769. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.619619>
- Thomas, C., & Curtis, P. (1997). Having a baby: Some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery, 13*(4), 202–209. [https://doi.org/10.1016/S0266-6138\(97\)80007-1](https://doi.org/10.1016/S0266-6138(97)80007-1)
- United Nations. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. Retrieved from <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery, 28*(2), 156–162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>
- World Health Organization. (1998). *Workshop on perinatal care. Venice, April 16-18, 1998*. Copenhagen: Author. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108098/E60220.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente en détail la posture paradigmatique et épistémologique de cette thèse, le processus de recrutement, le déroulement de la récolte de données, le processus d'analyse, ainsi que des considérations éthiques et réflexives entourant la réalisation de cette thèse.

3.1 Posture paradigmatique constructiviste

Kuhn (1970) définit un paradigme par un ensemble de convictions partagées par la communauté scientifique (Kuhn, 1970, cité dans Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017). Une posture paradigmatique représente ainsi la façon dont une recherche est élaborée, la place du chercheur dans la recherche, voire la manière dont est conceptualisé l'objet de recherche (Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017). Alors que la démarche quantitative s'inscrit plutôt dans une posture paradigmatique positiviste ou post-positiviste (démarche déductive, basée sur la confirmation ou l'infirmité d'hypothèses), la démarche qualitative s'inscrit dans une démarche inductive, de co-construction de sens avec les personnes participantes de l'étude. Alors que le premier a pour finalité le fait d'« expliquer », le deuxième se concentre davantage sur le fait de « comprendre » (Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017).

Cette thèse s'inscrit dans une posture paradigmatique constructiviste. À cet égard, dans une telle posture paradigmatique, la réalité est envisagée comme « vécue par un être humain et, de ce fait, elle est mouvante, multiple et située (il s'agit de la réalité du participant à un moment précis, celui de la prise de données) (Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017, p. 20). La réalité représente une construction sociale et est dépendante de la perception de chaque acteur (Ponterotto, 2005). Le but d'une recherche se situant dans une posture paradigmatique constructiviste est à la fois idiographique (la recherche se concentre sur l'individu comme une entité unique et complexe) et émique (la portée de l'étude concerne des construits ou des comportements étant uniques à un individu, construits dans un contexte socioculturel particulier) (Ponterotto, 2005). D'un point de vue épistémologique (la manière dont la construction des connaissances est pensée et conceptualisée), la construction de la connaissance – la production de sens – se déroule dans l'interaction entre le chercheur et le participant. Le chercheur est vu comme un facilitateur dans cette production de connaissances (Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017) pour faire émerger le sens que l'individu donne à son expérience.

Dans cette thèse, la posture paradigmatique constructiviste se révèle, par exemple, par le choix de la méthode de récolte de données (les récits de vie, qui seront présentés ci-après), visant à appréhender le sens que les participants donnent à leur vécu et leur expérience de parentalité en lien avec les services rencontrés.

3.2 Choix d'une démarche qualitative

Cette thèse a pour objectif principal d'explorer et de décrire l'expérience des parents vivant avec des limitations physiques au regard de leur relation avec les services en périnatalité et petite enfance rencontrés. Par ailleurs, il s'agissait également d'explorer et d'analyser l'adéquation entre les besoins de ces parents et les services entourant la

parentalité. Cette recherche est ainsi de nature exploratoire et descriptive, notre position étant de nature inductive et non de vérification d'hypothèses. Puisque ce sont les perceptions des parents vivant avec des limitations physiques qui seront au cœur des préoccupations de ce travail de recherche, il apparaît pertinent de mobiliser une démarche qualitative pour répondre aux objectifs poursuivis. En effet, une méthode qualitative vise à mieux comprendre un phénomène humain et social (la parentalité, la relation des parents avec les services en périnatalité et petite enfance) à travers la perception des acteurs (Mukamurera *et al.*, 2006).

3.3 Orientation théorique : recherche participative

Cette recherche se positionne en tant que recherche participative et vise une construction collaborative des savoirs entre les chercheurs et les personnes directement impliquées sur le terrain (p. ex., les professionnels travaillant dans les milieux communautaires), dans le but d'arrimer les besoins du terrain aux questions de recherche. La finalité de l'étude réside dans l'apport des savoirs et expériences issus des discours des participants au champ de la pratique. À cette fin, dans le déroulement de cette étude, l'importance de l'orientation de la recherche sur les besoins de terrain se révèle dans la mise en place d'un comité de suivi. Cette démarche participative se trouve dans une dimension « consultative » selon la typologie de Barreteau et ses collègues (2010) sur les recherches participatives. Ainsi, la dimension consultative se définit comme suit : « la plupart des décisions sont prises par un acteur [ici, la chercheuse principale], mais une emphase est mise sur la consultation et la prise d'information auprès d'autres acteurs [...] » (Barreteau *et al.*, 2010, p. 6, traduction libre).

En effet, la mise en place de ce comité de suivi composé notamment de partenaires issus d'organismes de défense des droits des personnes handicapées – Association des femmes handicapées de Montréal (AFHM), qui a comme mission d'améliorer les

conditions de vie des femmes en situation de handicap, et Vie Autonome-Montréal, dont le travail se concentre sur la promotion de la participation sociale des individus vivant avec des incapacités – a permis de mettre en place un processus partenarial, en favorisant les allers-retours entre équipe de recherche et comité de suivi sur l'ensemble du processus de recherche. Le choix de ces deux organismes de défense des droits des personnes handicapées a surtout été fait en partenariat avec la personne-lien (une femme vivant avec des limitations physiques, étudiante en psychologie, militante dans ces organisations, et mère de deux jeunes enfants). Le processus de recherche auquel prenait part ce comité de suivi incluait la validation des outils de cueillette de données, le recrutement des participants, l'analyse et l'interprétation des résultats. Ce comité de suivi était formé de l'équipe de recherche (la candidate et son directeur de thèse), de la personne-lien et des représentants des organismes participants (une représentante par organisme). La mise en place d'un tel comité assurait, dans une certaine mesure, que les questions de recherche et les connaissances produites dans le cadre de cette étude pouvaient répondre à des besoins ou des questionnements directement issus du terrain. Le comité de suivi s'est réuni cinq fois, aux différentes étapes de la recherche.

À la suite de l'analyse des données, à l'heure où cette thèse est (re)déposée, un comité élargi est également mis en place afin de travailler sur la forme à donner aux livrables de cette recherche. Le but est ainsi de diffuser les résultats de la recherche sous différentes formes au sein de divers milieux de pratique. Ce comité élargi est composé de l'équipe de recherche (la candidate et son directeur de thèse), de la personne-lien, des représentants des organismes de défense des droits des personnes handicapées ainsi que d'un autre organisme de défense des droits des personnes handicapées (*Ex æquo*), qui a créé un dossier exclusif sur la question de la parentalité et du handicap. La finalité est ainsi de transmettre aux différents acteurs concernés (professionnels en santé et services sociaux, organismes communautaires, équipe de recherche) les connaissances acquises dans le cadre de cette thèse.

3.4 Rigueur et fiabilité du processus de recherche

Depuis une vingtaine d'années, de plus en plus de recherches concernant la validité et la scientificité des méthodes qualitatives dans les sciences humaines émergent (Drapeau, 2004; Fossey *et al.*, 2002; Santiago-Delefosse *et al.*, 2015, 2016; Tracy, 2010; Yardley, 2000). Dans le but de garantir un certain « standard de qualité » (Santiago-Delefosse *et al.*, 2015) à cette recherche, les critères de qualité de la recherche qualitative en psychologie de la santé présentés dans le Tableau 3.1 (Yardley, 2000) ont été respectés, dans les différentes étapes de la mise en œuvre de la recherche.

Tableau 3.1 Critères de fiabilité d'une recherche qualitative en psychologie de la santé (Yardley, 2000, traduction de Santiago-Delefosse *et al.*, 2015)

Sensibilité au contexte

Référents théoriques; littérature pertinente; données empiriques; contexte socioculturel

Engagement et rigueur

Engagement approfondi avec le sujet; compétences/talents méthodologiques du chercheur

Transparence et cohérence

Clarté et puissance de la description/argumentation; méthodes et présentation des données transparentes

Impact et importance

Apports théoriques nouveaux, enrichissant la compréhension du problème; impact socioculturel; impact pratique (apports pour la communauté)

Sensibilité au contexte : ce critère correspond au contexte théorique, aux données empiriques déjà récoltées sur le sujet à l'étude ainsi que la façon dont les chercheurs ont compris et présenté le phénomène. Dans le cas de cette recherche, la réalisation d'une revue de la portée (voir Chapitre II de ce manuscrit) ainsi que le fait d'avoir réuni

un comité de suivi représentent deux éléments ayant permis d'appuyer cette étude sur des connaissances scientifiques – issues de la recherche des dernières décennies – et sur des connaissances issues du terrain.

Engagement et rigueur : comme relevé dans le Tableau 3.1, un engagement à long terme, le développement de compétences et de connaissances à propos du phénomène étudié ainsi qu'une immersion dans les données représentent l'engagement du chercheur envers son sujet d'étude. Dans le contexte de cette thèse, nos allers-retours réguliers avec le comité de suivi (notamment durant la récolte de données), ainsi que notre présence et notre implication constantes dans toutes les étapes de la recherche (notamment par la retranscription de la majorité des entrevues et par les multiples relectures) ainsi que notre engagement dans diverses activités entourant la parentalité et le handicap (animation d'une table ronde à ce sujet pour l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec, participation à un comité pour l'Association québécoise des personnes de petite taille, présentation des résultats préliminaires à la clinique Parent-Plus) assurent que ce critère est respecté. Concernant la rigueur, il s'agissait de construire un processus de recherche complet (cueillette et analyse des données, interprétation des résultats, création de livrables) et de faire preuve de solides compétences dans les méthodes de recherche (notamment en documentant le processus méthodologique par des études scientifiques adéquates), ce que le processus doctoral et l'accompagnement du directeur de thèse ont permis.

Transparence et cohérence : alors que la transparence est permise grâce à la documentation complète du processus de recherche (processus méthodologique, posture réflexive), la cohérence du présent projet de recherche relève de la congruence entre la question de recherche, l'épistémologie adoptée et la méthode d'investigation. Dans le contexte de cette thèse, dans le but de développer des connaissances sur l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services en périnatalité et petite enfance, une méthode qualitative interrogeant les

parents s'avère pertinente pour documenter leurs besoins, ainsi que leurs expériences avec les services, de leur propre point de vue. Dans ce contexte, ce travail s'inscrit logiquement dans une posture paradigmatique constructiviste.

Impact et importance : « l'ultime valeur d'une recherche ne peut être évaluée que dans la relation entre les objectifs de l'étude, les applications auxquelles elle [la recherche] était destinée et la communauté pour laquelle les résultats sont jugés pertinents » (Yardley, 2000, p. 10, traduction libre). Grâce aux connaissances acquises dans cette recherche, des retombées scientifiques, et peut-être pratiques et politiques, une fois atteintes, permettront d'entériner la pertinence d'une telle démarche, autant pour le milieu académique que pour les milieux de pratique et surtout les communautés ayant collaboré aux projets (et aussi, dans une certaine mesure, leurs propres partenaires).

3.5 Recrutement

3.5.1 Critères d'inclusion

Dans le but de respecter au mieux la diversité dans les parcours et les réalités des familles dans lesquelles vit un parent avec des limitations physiques (Kirshbaum et Olkin, 2002), les parents rencontrés dans le cadre de cette étude pouvaient présenter des caractéristiques hétérogènes. Ces caractéristiques pouvaient être reliées au genre du parent, à son origine socioéconomique, à son statut matrimonial, aux conditions dans lesquelles la limitation physique – limitation pour réaliser ses activités – était survenue ou encore à l'âge du ou des enfants à charge. Les critères d'inclusion suivants ont toutefois été retenus pour participer à l'étude :

- le parent devait se considérer comme vivant avec une limitation physique en répondant positivement à une ou aux deux questions suivantes, tirées du Recensement de la population de 2006 (Camirand *et al.*, 2010) : « Avez-vous de

la difficulté à marcher, à monter un escalier, à vous pencher ou à faire d'autres activités semblables ? »; « Est-ce qu'un état physique ou un problème de santé réduit la quantité ou le genre d'activités que vous pouvez faire à la maison, au travail ou dans vos loisirs ? ». Pour ce critère, le but n'était pas d'appliquer un seuil (notamment un diagnostic officiel) auquel le participant devait répondre, mais de rester le plus descriptif possible, en cherchant à savoir comment le parent se considérait touché physiquement dans la réalisation quotidienne de ses activités, notamment ses activités en lien avec son rôle parental;

- le parent devait vivre avec un ou des enfants de 0 à 5 ans en garde principale;
- le parent devait être en mesure de participer à une entrevue de recherche en français;
- le parent devait avoir une expérience de contact avec des services en périnatalité et petite enfance.

La présence de déficiences perceptuelles (visuelles, auditives) ou intellectuelles au premier plan constituait un critère d'exclusion. Ce sont les parents qui déclaraient répondre aux critères d'inclusion ou d'exclusion.

3.5.2 Processus de recrutement

Le recrutement a été réalisé de deux manières. Premièrement, les partenaires de l'étude faisant partie du comité de suivi – l'Association des femmes handicapées de Montréal (AFHM) et Vie Autonome-Montréal – ont joué un rôle déterminant d'intermédiaire auprès des potentiels parents participants. Le recrutement étant facilité par les associations qui côtoient régulièrement des personnes vivant avec des incapacités (tous types d'incapacités), la critique émise par Rivera Drew (2009) lorsqu'elle affirme que « la plupart des études empiriques recrutent les participants via les services sociaux et les professionnels, plutôt que via la communauté ou la population générale, renforçant le biais de sélection » (Rivera Drew, 2009, p. 434, traduction libre) semble avoir été

dépassée, dans une certaine mesure. Le recrutement des parents a ainsi pris sa source dans le milieu communautaire. En effet, des affiches de recrutement (voir Annexe A) ont été transmises aux partenaires de l'étude qui les ont relayées par courriel dans leurs réseaux ainsi que lors d'une journée célébrant les 20 ans de la clinique Parent-Plus, seule clinique au Québec offrant du soutien instrumental aux parents vivant avec des limitations physiques. Les personnes intéressées à participer à l'étude ont ensuite pris contact avec nous par téléphone ou par courriel. L'effet de « bouche-à-oreille » a été observé lorsque les participants à l'étude parlaient du projet à d'autres parents vivant avec des limitations physiques, qui à leur tour, si intéressés, nous contactaient. Une fois que les parents souhaitant participer à l'étude prenaient contact, nous établissions si le parent répondait aux critères d'inclusion (voir ci-haut), puis un rendez-vous était ensuite fixé, soit au domicile de la personne, soit en vidéoconférence.

Deuxièmement, le projet de recherche ayant obtenu l'aval du comité d'éthique du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), la coordonnatrice de recherche du centre de réadaptation Lucie-Bruneau, avec lequel est affiliée la clinique Parent-Plus, avait réalisé une première prise de contact avec de potentiels parents intéressés, clients de la clinique. La liste nous était ensuite transmise et les parents étaient contactés par cette dernière. S'ils étaient toujours d'accord de participer à la recherche, une entrevue était planifiée, soit au domicile de la personne, soit en vidéoconférence.

Les Chapitres IV et V de ce manuscrit présentent plus en détail l'échantillon de cette étude.

3.6 Récolte de données

3.6.1 Approche qualitative des parcours de vie

Les entrevues réalisées avec les parents vivant avec des limitations physiques se basaient sur la méthode de récolte des données des récits de vie (Bertaux, 2005; Burrick, 2010) (voir le canevas d'entrevue à l'Annexe D). Le récit de vie est une méthode rétrospective, visant à demander aux personnes de se rappeler certains moments déterminants de leur vie (Bertaux, 2005). Comme présenté à l'Annexe D, une ligne de temps a servi de support pour encourager l'élaboration du discours des participants. Le canevas d'entrevue n'a pas été prétesté, mais a été discuté et validé en comité de suivi. L'entrevue – dont la durée était estimée à 60-90 minutes – a ainsi été divisée en trois parties. Lors de la première partie, il était demandé au participant de détailler son parcours de vie. Simultanément, la ligne de temps était complétée, contenant des éléments jugés déterminants et importants par le participant dans son parcours, en tant qu'individu vivant avec des limitations physiques. La deuxième partie de l'entrevue se concentrait plus particulièrement sur l'expérience de parentalité du participant. Il s'agissait alors de l'encourager à approfondir son récit sur les événements entourant l'expérience de parentalité, que le fait de devenir parent soit issu d'un projet ou d'une « surprise ». Faire le lien entre la première et la deuxième partie de l'entrevue facilitait l'inscription de l'expérience de parentalité du participant dans son histoire de vie plus large. Finalement, la troisième et dernière partie approfondissait les événements, au sein de l'expérience parentale, lors desquels le participant s'était trouvé en contact avec les services en périnatalité et petite enfance. Lorsque le participant abordait un service en particulier, les besoins du participant ainsi que la manière dont on y a – ou non – répondu étaient abordés (les questions d'approfondissement servaient de canevas à la discussion).

L'approche tirée des récits de vie est pertinente dans la mesure où elle permet d'« appréhender le sens des phénomènes humains à travers leurs temporalités, tels la

construction identitaire individuelle, les trajectoires sociales, les changements culturels, etc. » (Burrick, 2010, p. 7). En effet, devenir parent peut être considéré comme un évènement se tenant dans une temporalité et pouvant remettre en question la construction identitaire des individus. Suivre le parcours des participants dans leur transition vers la parentalité, en se concentrant sur certains évènements qu'ils considèrent comme « marquants » a permis de dégager les besoins liés à ces moments et à évaluer dans quelle mesure les services rencontrés y ont – ou non – répondu.

D'un point de vue interpersonnel et relationnel, la méthode des récits de vie a permis aux participants de se raconter et de s'ouvrir peu à peu sur certains évènements de leur vie pouvant paraître douloureux ou qu'ils avaient peu souvent – voire jamais – abordé auparavant. La première partie de l'entrevue permettait ainsi aux participants de conter leur récit, parfois bien avant leur projet de parentalité. Cette partie peut avoir facilité un accès plus profond à l'intimité des participants, surtout dans un contexte où certains évènements liés à la parentalité peuvent avoir été vécus comme « traumatiques ».

3.6.2 Déroulement des entrevues

Au début de chaque entrevue, le temps nécessaire était alloué à la lecture et à l'explication du formulaire d'information et de consentement au parent participant. Il était ensuite invité à signer un formulaire (voir Annexe C) en deux versions : une copie pour lui et une copie pour les dossiers de recherche. Dans un deuxième temps, le participant remplissait un rapide questionnaire sociodémographique contenant diverses informations telles que son âge, son diagnostic d'incapacité physique, son statut matrimonial, etc. (voir Annexe E). Finalement, l'entrevue en tant que telle pouvait commencer.

Dans la création des outils de récolte de données, le défi résidait dans le fait de s'assurer à couvrir de façon systématique les différentes étapes du modèle de Dixon-Woods et ses

collègues (2006), tout en laissant aux participants suffisamment de liberté afin d'élaborer les points qu'ils considéraient comme déterminants pour eux. En effet, les dimensions de Dixon-Woods et ses collègues (2006) ont servi de modèle pour créer le canevas d'entrevue (voir Annexe D), qui a fait l'objet d'un accord avec les partenaires prenant part au comité de suivi. Toutefois, alors que les étapes sont une manière systématisée de récolter de l'information sur l'adéquation des services en périnatalité et petite enfance et les besoins des parents interrogés, il semblait primordial – dans une posture constructiviste – de laisser le parent interrogé aborder les enjeux qui le touchaient de manière spontanée, selon le sens qu'il donnait à son expérience. Il existe ainsi une tension entre le fait de vouloir couvrir les grandes dimensions de Dixon-Woods et ses collègues (2006) et de laisser le participant mener la discussion où il le désire. Pour dépasser cette tension, le choix a été de prioriser la spontanéité du discours des parents (approfondir ce qu'ils désiraient aborder), puis de s'assurer – pour chaque événement vécu en lien avec les services – que la notion de besoins, la manière dont on y a répondu et la manière dont on aurait pu y répondre aient été couvertes dans les entrevues. En effet, partir des besoins des parents et de la manière dont on y a répondu a permis de couvrir la plupart des dimensions de Dixon-Woods *et al.* (2006). À titre d'exemple, un parent mentionnant sa difficulté à se rendre à des cours prénataux ou à des activités postnatales, à cause d'obstacles physiques environnementaux, parle de ses défis dans la dimension « navigation ». Les besoins entourant un tel événement ainsi que la manière dont on y a répondu peuvent approfondir la compréhension de cette dimension, mais également renseigner sur d'autres dimensions – notamment les dimensions « flexibilité des services » (le service peut-il être déplacé dans un environnement accessible ?) et « apparition dans les services » (le parent se présente-t-il tout de même au service par des voies alternatives, en clamant son droit d'y avoir accès ?).

Le Tableau 3.2 offre une synthèse des différentes sous-questions de recherche soutenant la création du canevas d'entrevue et servant de ligne directrice pour l'analyse des données.

Tableau 3.2 Sous-questions de recherche, selon le modèle de Dixon-Woods et ses collègues (2006)

Sous-questions de recherche concernant les parents	Étapes	Sous-questions de recherche concernant les services
Comment le parent perçoit-il que le service peut répondre à son besoin ?	Identification de sa candidature	
Dans quelle mesure le parent connaît-il le service et peut-il s’y rendre ?	Navigation	
Dans quelle mesure le parent perçoit-il que le service parvient à s’adapter à ses besoins ?	Perméabilité	Dans quelle mesure la diversité des parentalités est-elle prise en charge dans le service ?
Quelle est la perception du parent quant à l’accueil reçu lorsqu’il a été demandé les services ?	Apparition dans les services	
Dans quelle mesure le parent s’est-il senti jugé par les professionnels rencontrés ?	Jugements	Quelles sont les représentations des professionnels quant aux parents vivant avec des limitations physiques ?
Dans quelle mesure le parent décide-t-il – ou non – d’utiliser un service offert ?	Offre et résistance	

3.7 Analyse des données (Braun et Clarke, 2006)

Pour analyser les données récoltées, l’analyse thématique de Braun et Clarke (2006) a été choisie. L’analyse s’est ainsi déroulée selon les six étapes décrites par les auteures :

- I. Se familiariser avec les données : cette première étape a pour but de permettre au chercheur de s’immerger dans les données à analyser. Dans le cas de cette

thèse, ayant nous-même réalisé la cueillette de données, nous possédions déjà une connaissance approfondie du corpus de données. La transcription des entretiens enregistrés a été réalisée en partie par nous et en partie par une assistante de recherche. Cependant, pour assurer une constante connaissance approfondie du corpus, la lecture et la relecture des entrevues ont été un élément fondamental dans la réalisation de cette étape.

- II. Générer les codes initiaux : la deuxième étape de l'analyse thématique selon Braun et Clarke (2006) consiste à créer des « codes » à partir des données. Les verbatims sont ainsi découpés en segments de discours appelés « unités de sens » et sont classés dans l'un ou l'autre des codes établis. Le codage a été réalisé à l'aide du logiciel *NVivo 12* (QSR International). Ces codes peuvent être soit définis à partir des données, soit à partir de la théorie sous-jacente à la création du canevas d'entretien. Dans le cadre de cette étude, l'analyse s'est faite dans les deux sens. L'article présenté au Chapitre IV fait état des connaissances issues d'une analyse thématique « inductive », rapportant des thèmes récurrents qui émergeaient des discours. Concernant l'article présenté au Chapitre V, étant donné que le canevas a été créé de manière à couvrir les étapes de l'accessibilité aux services définis par Dixon-Woods et ses collègues (2006), certains codes préexistaient à l'analyse de données. Les entretiens ont été codés et analysés par nous, en collaboration avec notre directeur de thèse. Le comité de suivi mis en place a validé et précisé certains thèmes et certaines interprétations.
- III. Rechercher des thèmes à travers les codes : dans la troisième étape, il s'agissait de rassembler en thèmes les codes issus de l'étape précédente. Les regroupements de différents codes formaient ainsi des thèmes plus larges ayant pu ensuite être hiérarchisés en thèmes et sous-thèmes, dans le but de créer une grille d'analyse.
- IV. Raffiner les thèmes : directement issue de l'étape précédente et presque simultanée, la quatrième étape consistait à préciser les thèmes et sous-thèmes ayant été définis dans l'étape III. Dans cette étape, certains thèmes sont alors devenus des sous-thèmes, et inversement.

- V. Définir et nommer les thèmes : une fois les thèmes hiérarchisés, la cinquième étape consistait à les nommer et à indiquer clairement le contenu de ces thèmes.
- VI. Produire le rapport de données : cette dernière étape visait à décrire et à « raconter l’histoire » des données récoltées de manière à convaincre le lecteur de leur pertinence, tout en produisant un texte cohérent, concis et non répétitif.

Tout au long de cette procédure, des allers-retours répétés entre la grille d’analyse et le corpus de données ont été réalisés, dans un processus itératif. Régulièrement et pour toutes les étapes présentées ci-dessus, des rencontres avaient lieu avec le directeur de thèse dans le but, notamment, d’analyser ensemble certaines parties, de conceptualiser la grille d’analyse et de préciser les thèmes et sous-thèmes qui la constituaient.

Au terme des cinq premières étapes de la procédure de Braun et Clarke (2006), les résultats préliminaires ont été présentés aux partenaires constituant le comité de suivi. Les membres du comité ont ainsi pu exprimer leurs premières réactions face à ces résultats.

L’analyse thématique selon Braun et Clarke (2006) permet d’en tirer différents avantages. Premièrement, la flexibilité d’une telle démarche analytique la rend facile et rapide à mettre en œuvre et adaptée à divers types de méthodes de recherche qualitative, notamment celle des récits de vie. Deuxièmement, elle peut s’avérer utile pour travailler dans une démarche de recherche collaborative (comme c’est le cas dans cette recherche doctorale, puisque nous travaillons en lien avec le comité de suivi). Troisièmement, sa capacité à mettre en lumière les divergences et convergences dans les discours représente un avantage certain pour rendre compte d’une vision dynamique des résultats issus des discours des parents, concernant leurs besoins et la manière dont on y a – ou non – répondu. Finalement, le caractère systématique d’une telle méthode d’analyse la rend fiable pour produire des analyses qualitatives pouvant informer et soutenir le développement de politiques publiques (Braun et Clarke, 2006).

3.8 Considérations éthiques et réflexives

3.8.1 Considérations éthiques

Deux moyens ont été mis en place pour garantir le respect des considérations éthiques en œuvre en recherche.

Premièrement, la recherche a fait l'objet d'une approbation par le comité d'éthique du CRIR (certificat n° 1216-0217 délivré le 25 avril 2017) (voir Annexe B). De plus, comme décrit dans la procédure des entrevues, les participants à la recherche ont été invités à signer un formulaire d'information et de consentement (voir Annexe C) dans lequel étaient expliqués les objectifs de l'étude, la nature de leur participation, les avantages et risques pouvant découler de leur participation ainsi que les mesures de confidentialité employées pour garantir leur anonymat. La participation se faisant sur une base volontaire, il était également mentionné que les participants pouvaient se retirer de la recherche à tout moment, sans préjudice. Ces formulaires de consentement étaient gardés sous clé dans les locaux de l'université.

Deuxièmement, toutes les étapes du processus de recherche ont été présentées et discutées en comité de suivi (voir section 3.3). Ce procédé permettait de s'assurer que les questions soulevées et les éventuels changements apportés au processus de recherche restent en concordance avec les préoccupations des personnes concernées. Toutefois, un effort important a dû être déployé pour conserver l'anonymat des participants au moment du partage des résultats au comité de suivi. En effet, les participants étant parfois connus des associations partenaires, ils pouvaient être reconnus quand les résultats étaient présentés de façon anecdotique. Certaines caractéristiques des participants ont alors été changées et éludées – par exemple les lieux d'habitation, le nombre d'enfants ou le genre du parent – afin de préserver leur anonymat et la confidentialité liée à leur discours, durant les discussions avec le comité de suivi.

3.8.2 Considérations réflexives

3.8.2.1 La réflexivité

En recherche qualitative, le chercheur participe activement au processus de recherche, en ce sens que sa posture peut exercer une influence sur le déroulement de la récolte de données. En lien avec les réflexions de Parker (2004), un aspect important du travail de chercheur en recherche qualitative – et dans une posture paradigmatique constructiviste – a fait l'objet d'une attention particulière tout au long du processus de recherche : nos présupposés et stéréotypes à l'égard du sujet d'intérêt. En effet, tout au long du processus de recherche et avec l'aide précieuse du comité de suivi, nos présupposés – autant à l'égard des parents vivant avec des limitations physiques qu'à l'égard des services en périnatalité et petite enfance abordés dans les entrevues – ont été discutés et remis en question. Prendre en compte autant les présupposés par rapport aux parents qu'aux services semble particulièrement important dans ce contexte, dans la mesure où il s'agissait de ne pas créer de « clivage » entre parents et services. Dans le but de garder en tête et de faire remonter à la conscience les présupposés et les hypothèses ayant émergé dans les discussions, plus particulièrement au début de l'étude, la prise de notes de terrain a constitué un outil important. Il nous a en effet permis de prendre conscience de certaines de nos idées préconçues et de nous en détacher, particulièrement aux moments des entrevues, de l'analyse et de l'interprétation des résultats, et du partage des résultats au comité de suivi.

De plus, les partenaires formant le comité de suivi pouvaient également formuler des idées préconçues, par leur longue expérience de travail avec des personnes vivant avec des incapacités (tous types d'incapacités). Il s'agissait alors, en tant que chercheuse, de se situer dans une position d'écoute et d'accueil de tous les discours véhiculés autour de la question de la parentalité et du handicap.

3.8.2.2 Critères de rigueur et de qualité propres à la posture paradigmatique constructiviste

Morrow (2005), dans son article sur la qualité et la rigueur des recherches qualitatives en psychologie, présente différents critères de rigueur inhérents au paradigme constructiviste (voir aussi Manning, 1997). Morrow (2005) aborde la notion de critères « parallèles », qu'elle définit comme des critères principalement appliqués aux méthodes quantitatives traduites aux recherches qualitatives, tels que la crédibilité (comparable à la validité interne en recherches quantitatives), la transférabilité (validité externe et généralisabilité), la fiabilité (fidélité), et la « confirmativité » (objectivité). À l'inverse de ces critères « parallèles » provenant des paradigmes positiviste et post-positiviste, les critères dits « intrinsèques » se rapportent spécifiquement aux recherches qualitatives, plus précisément au paradigme constructiviste (Morrow, 2005). Dans cette perspective, elle identifie l'*équité* et l'*authenticité* comme étant les critères attestant de la qualité et de la valeur d'une recherche qualitative.

3.8.2.2.1 L'équité

Lorsque l'on parle d'équité, on entend que « le chercheur s'engage dans la tâche difficile et primordiale de s'efforcer d'assurer que les participants ont eu une chance égale d'exprimer leur voix pendant la recherche » (Manning, 1997, p. 100, traduction libre). Ce critère est particulièrement important dans une posture paradigmatique et épistémologique constructiviste, alors que dans une telle posture, le chercheur ne s'attarde pas à trouver une réalité objective, mais tente de faire émerger le sens que les participants donnent au phénomène à l'étude. Dans le cadre de ce travail doctoral, un effort a été mis pour inclure des parents présentant plusieurs types de limitations physiques, qu'elles soient de naissance ou acquises, et des profils différents (pères, mères, célibataires, en couple, etc.). De plus, en s'attardant sur la perception des parents vivant avec des limitations physiques par rapport à leur expérience et à leur vision des

services reçus, ce sont des parents parfois peu interrogés et entendus (notamment dans les rapports plus spécifiques liés au handicap, tel que souligné dans l'avant-propos et dans l'introduction de ce manuscrit) qui ont l'occasion de s'exprimer et de partager le sens qu'ils donnent à leur expérience.

3.8.2.2.2 Les différentes formes d'authenticité

L'authenticité ontologique et l'authenticité éducative correspondent toutes deux à l'augmentation de la compréhension du participant par rapport au phénomène d'intérêt (Manning, 1997). Toutefois, alors que l'authenticité ontologique fait référence à la compréhension du participant par rapport à lui et à son expérience, l'authenticité éducative permet d'augmenter les connaissances – la compréhension – du participant par rapport aux autres (les autres personnes touchées par le même phénomène, la société dans son ensemble). En résumé, ces deux formes d'authenticité répondent à la question suivante : « L'expérience du processus de recherche a-t-elle permis d'élargir la compréhension du répondant, non seulement de lui-même (c.-à-d., l'authenticité ontologique), mais également du sens donné par les autres participants [sur le phénomène étudié] ? » (Erlandson *et al.*, 1993, cité dans Manning, 1997, p. 105, traduction libre). Pour atteindre une certaine authenticité ontologique, le chercheur, dans un contexte d'entrevue, doit se positionner comme un collaborateur dans le processus de recherche, pour soutenir l'émergence du sens donné par le participant par rapport au sujet d'intérêt. Il est ainsi important que le participant ait suffisamment d'espace pour élaborer l'expérience vécue et qu'il puisse y donner un sens (Morrow, 2005). Dans cette recherche, la liberté laissée par le canevas d'entrevue (qui abordait très largement l'histoire de vie) permettait ainsi aux participants de construire le sens donné à leur expérience parentale au fur et à mesure de leur récit et en l'inscrivant dans une histoire de vie plus large (ne partant pas uniquement de leur parentalité, mais de bien avant, s'ils le désiraient). Concernant l'authenticité éducative, la compréhension

des participants par rapport au sujet doit être valorisée (Morrow, 2005). En ce sens, le chercheur se doit de vérifier régulièrement si sa propre compréhension de la situation est en phase avec celle du participant. Le chercheur se doit également d'être transparent par rapport à ses présupposés sous-tendant sa question de recherche et ses relances durant l'entrevue (voir notamment Manning, 1997). Dans le contexte de cette thèse, le travail réalisé en partenariat avec le comité de suivi et les notes de terrain nous ont permis de rester consciente de nos *a priori*, avec une attention particulière à ne pas orienter les entrevues vers une confirmation de nos propres présupposés. De plus, au début de chaque entrevue, une attention était portée sur l'explication du projet de recherche au participant, afin de garantir une transparence par rapport au processus de réflexion entourant le projet.

L'authenticité catalytique réfère au degré auquel l'action est stimulée (par exemple par un changement de pratique ou un engagement social ou politique) (Morrow, 2005). En effet, les interprétations ou les résultats d'une étude devraient soutenir la mise en place d'un changement, ou devraient faciliter la mise en place d'une action (Manning, 1997). Selon Manning (1997), cette authenticité catalytique peut être atteinte par des interprétations conjointes (notamment, dans une certaine mesure, la consultation du comité de suivi), l'accès au produit de la recherche (notamment, pour cette recherche, la planification de la présentation des résultats dans les organismes communautaires œuvrant en défense des droits des personnes handicapées) et l'utilisation pratique des résultats (notamment par la mise en place d'un comité de suivi élargi avec de potentiels utilisateurs de connaissances provenant des milieux de la santé et communautaire).

CHAPITRE IV

PARENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES AND PERINATAL SERVICES: DEFINING PARENTS' NEEDS AND THEIR ACCESS TO SERVICES

Mercerat, Coralie (Ph.D. cand.) and Saïas, Thomas (Ph.D)

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada.

100, Rue Sherbrooke Ouest, Montréal (QC), H2X 3P2, Canada,
mercerat.coralie@courrier.uqam.ca

Référence de l'article publié : Mercerat, C. & Saïas, T. (2020). Parents with physical disabilities and perinatal services: Defining parents' needs and their access to services. 1-24. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>

4.1 Abstract

Parents with physical disabilities face challenges in their relationships with perinatal and early childhood services. This paper aims to better understand the experiences and needs of parents with physical disabilities regarding perinatal and early childhood services in the public healthcare system in Quebec, Canada. We also describe how adequately current services meet the needs of these individuals. Thirteen interviews were conducted with ten mothers and three fathers with physical disabilities. Results indicate challenges in various phases of the parental experience: the decision to have a child and conception; pregnancy follow-up; delivery; postnatal care and parental practices. The main issues reported by participants involved access to information and professionals' attitudes. Participants also emphasized the importance of keeping control over the parenting process (eg. delivery and baby care). As there is a growing interest in the questions surrounding parents with disabilities in Quebec, this study can provide useful insights for community organizations and political stakeholders.

4.2 Points of interest

- Parents with physical disabilities report needs at various stages in their experience: the decision to have a child and conception, pregnancy follow-up, delivery, postnatal care and parental practices.
- Parents ask to be provided with appropriate information and to be part of the decision-making process during the delivery and with regards to child care.
- Professional services may fail to address parents' needs.
- Inclusive services would provide support for parents with physical disabilities surrounding both the medical, and the social aspects of their parenthood. Services of this nature could lead to positive outcomes in their parental practices.

Keywords: Parents with physical disabilities; Perinatal services; Early childhood services; Narrative approach; Accessibility; Public healthcare system.

4.3 Introduction

Since the “Act to secure handicapped persons in the exercise of their rights with a view to achieving social, school and workplace integration” was adopted in 1978 and revised in 2004 in the province of Quebec (Canada) (Government of Quebec, 2004), people with disabilities have become more socially integrated (Velche, 2005). Since then, an effort was made to increase access to “mainstream” schools and to enhance social integration and participation – including professional integration – for people with disabilities. Despite these initiatives, Canadian statistics continue to show that people with disabilities have less opportunities to achieve higher education degrees and to be employed, compared to non-disabled people (Arim, 2015; Camirand et al., 2010; Ressources humaines et Développement des compétences Canada, 2011).

However, the now adult generation born after the act of 1978, has been raised with an emphasis on social participation and has been encouraged to occupy certain roles in the society, including parenting roles. In Quebec, 4.8% of families with children under 18 years old and 3.1% of the families with children over 18 years old include at least one parent with a disability, the majority (58%) representing motor disabilities, 19% communication disabilities, 10% intellectual or mental health disabilities, and 13% multiple disabilities (Camirand et al., 2010). As observed in other areas in the world, for example in the United States, these numbers are expected to grow with the development of people with disabilities’ rights and medical technologies (Blackford et al., 2000; Iezzoni et al., 2013). For example, Iezzoni et al. (2013) found that 2% of women with chronic physical disabilities of reproductive age were pregnant in a given year. This rate is still low, compared to women without chronic physical disabilities (Iezzoni et al., 2013).

This paper will focus exclusively on parents with physical disabilities, as they encounter unique challenges related to service access. In fact, the existing literature on

parents with physical disabilities – focusing primarily on mothers and future mothers with physical disabilities – reports that they experience disparities in two main forms: 1) discrimination and negative attitudes toward their situation and choices, and 2) lack of access to services.

First, mothers and future mothers with physical disabilities report experiencing discrimination related to their role as mother and their parental ability, both by professionals and by their communities (National Council on Disability [NCD], 2012). This discrimination is characterized by professionals' scepticism, insensitivity, or pressure to terminate their pregnancy (Blackford et al., 2000; Candilis-Huisman et al., 2017; Kelley et al., 1997; Killoran, 1994; Mitra et al., 2017; Prilleltensky, 2003; Walsh-Gallagher et al., 2012).

Furthermore, literature shows that parents and future parents with physical disabilities still face obstacles to accessing appropriate and necessary services (Blackford et al., 2000; Kaiser et al., 2012; Lawler et al., 2013; Lipson & Rogers, 2000; NCD, 2012; Preston, 2010). Several literature reviews have focused on parents' relationship with perinatal services and their accessibility to these services, (see for example Begley et al., 2009; Lawler et al., 2013; Tarasoff, 2015) and highlighted issues in several domains: transportation; physical access to and within buildings; equipment; access to information; attitudes of professionals; knowledge, experience and training of professionals. These issues negatively impact patients' satisfaction with care (Tarasoff, 2015) and can be associated with negative birth outcomes for mothers and children, such as medical complications during pregnancy and delivery, and low levels of parental self-efficacy (Ghidini et al., 2008; Shpigelman, 2015; Signore et al., 2011; Smeltzer, 2007).

Overall, there are very few published studies focusing specifically on the needs of parents with physical disabilities surrounding parenthood and perinatal services. A few

studies have highlighted the importance of accessible perinatal services to improve pregnancy and childbirth outcomes (Mitra et al., 2015; Smeltzer, 2007). A recent scoping review (Mercerat & Saïas, 2021) on the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services revealed that positive experiences within perinatal services, for example having professionals eager to listen to parents' needs or to plan care before birth (Schildberger et al., 2017), can be extremely impactful on the satisfaction of parents with physical disabilities (Smeltzer, 2007).

Despite previous literature about the experiences of parents with physical disabilities, there is still a lack of research focusing on their needs, in terms of perinatal services (Frohman, 2009; NCD, 2012). In this regard, there is a necessity to better understand needs of this population and the ways services can address them. We also want to garner a deeper understanding about the accessibility of perinatal services, in order to provide publicly-funded services suited for all new parents.

4.4 Objectives

The study had two primary objectives:

- (1) To explore and describe the experiences and needs of parents with physical disabilities regarding perinatal and early childhood services (health care and social services for children aged from 0 to 5 years old and their families);
- (2) To explore the ability of perinatal and early childhood services in Quebec, Canada, to address the needs of parents with physical disabilities.

This study will address a gap in the literature by outlining the needs of parents with physical disabilities and providing empirically-derived solutions to help design more adequate perinatal and early childhood support services.

4.5 Methods

4.5.1 Study design

A qualitative design was chosen to obtain parents' perception on their experience with the services surrounding parenthood. Our questions and interpretations of interview data were grounded in participants' personal experiences and perspectives (Mukamurera et al., 2006). To ensure that our results would be beneficial to the community (Churchman et al., 2017; Morrissette, 2012) an advisory board consisting of community members was involved in all stages of the research. This advisory board included the two authors, a liaison person who was a mother with a physical disability and an advocate in several organizations, and representatives of two organizations advocating for the rights of people with disabilities. This advisory board met around five times over three years to share experiences and discuss the different steps of the research: study design, recruitment, data analysis and interpretation, and knowledge transfer. Working with this committee allowed us to reduce biases by co-constructing the study with representatives who had first-hand knowledge about the experiences of individuals living with various disabilities – including physical disabilities. At the very end of the study, a larger committee will be gathered with potential knowledge users to design a plan for disseminating useful results in the community.

4.5.2 Setting

4.5.2.1 Recruitment and sample characteristics

To be included in this study, parents had to live with a physical disability. The following questions from the Census of Population of Canada were chosen to assess potential participants: “Do you have any difficulty walking, climbing stairs, bending or doing other similar activities?” or “Does a physical condition or health problem reduce

the amount or type of activities you can do at home, at work or at leisure activities?” (Camirand et al., 2010). Furthermore, potential participants had to be a parent of at least one child between 0 and 5 years old and in full custody. Finally, participants had to be able to participate in an in-depth interview in French, which is the official language in the province of Quebec, Canada. They also had to have been in contact with perinatal and early childhood services, such as medical follow-ups related to parenthood or social services. Parents not able to participate in an interview in French or who reported intellectual disabilities or perceptual impairments as their main disability – as self-assessed – were excluded from the sample.

Two means were used for recruitment. First, the advisory board contacted people from their own personal and professional networks to disseminate recruitment invitations. Potentially interested participants were encouraged to contact the research team. Then, a screening of the inclusion criteria was conducted to determine if the participant could take part in the study. The second method of recruitment was through a publicly-funded specialized clinic offering support for parents with physical disabilities, such as adapted cribs or bath tubs. An administrative research support officer from this clinic contacted parents who met the inclusion criteria – by telephone – and shared their information with us if they were interested in participating. After this stage, we contacted the potential participants to confirm their interest in participating in the study and that they met the inclusion criteria.

4.5.2.2 Data collection

A narrative approach (Bertaux, 2005; Burrick, 2010) was used, which involved asking participants – during in-depth individual interviews – to choose and remember important moments in their life related to parenthood, and to share them with the researcher. Before starting the interview, each participant was asked to read and sign a

consent form, as was outlined in the ethics certificate delivered by the appropriate Research Ethics Board (delivered on April 25th 2017). The participants were then asked to fill out a sociodemographic form providing information on their type of disabilities, age range, marital status, education level, actual employment status and number of children. Next, interviews, which were divided into three parts, were conducted with participants. Firstly, participants were asked to share their story, starting at whatever point in their life they deemed most appropriate (birth, time of diagnosis, etc). At this time, the interviewer filled out a timeline to help understand the chronology of the story. In the second part of the interview, the interviewer asked participants to share experiences of parenthood. In the third part of the interview, participants were encouraged to narrate specific events that occurred during their parental experience. They were asked to talk more specifically about events where they were in contact with services related to their parenting role (e.g. maternity wards, pregnancy follow-up, childcare facilities). Follow up probing questions were asked about their needs in those specific moments and the extent to which those needs were met. The interview outline has not been pretested, but has been validated by the advisory board.

All interviews were audio-recorded and transcribed verbatim by either the first author or a research assistant. Names and locations were deleted to ensure confidentiality and participants were re-named for the purpose of this paper.

4.6 Analysis

All interviews were coded using the QSR-International NVivo 12 Software and analyzed following the six steps of Braun and Clarke (2006) for thematic analysis: familiarizing with the data, generating initial codes, searching for themes, reviewing themes, refining and naming themes, producing the report. To cultivate a thorough

understanding of the data, the first author conducted all the interviews and the second author read them several times. The first author then coded the three first interviews (approx. 25% of the interviews), producing a first analysis scheme. Next, both authors reviewed the coding scheme to reach agreement on it. After this step, the first author continued to code the remaining interviews. The final coding scheme was then presented to the advisory board who made comments and discussed initial interpretations. Throughout all stages of analysis, a conscious effort was made to take an inductive approach, using the participants' interview responses to guide the analysis process. In this research paper, we present data related to the broad experiences of parenthood and relationships with professionals and services in parents with physical disabilities. A further article will present more specific issues related to the accessibility of perinatal services to this population.

4.7 Results

For this study, thirteen ($n = 13$) in-depth individual interviews lasting from 30 minutes to 2 hours were conducted. Interviews took place between July 2017 and March 2018, either at the participant's home ($n = 8$) or by phone/video-call ($n = 5$), allowing us to reach participants from all over the province of Quebec.

Table 4.1 presents the characteristics of the participants. The sample included ten mothers ($n = 10$) and three fathers ($n = 3$). Most of the parents ($n = 11$) were between 30 and 39 years old and the two others ($n = 2$) were between 40 and 49 years old. The disabilities reported by participants were diverse and included: amputation ($n = 1$), arthrogyrosis ($n = 1$), cerebral palsy ($n = 2$), chronic pain ($n = 1$), degenerative disease ($n = 1$), multiple sclerosis ($n = 2$), rheumatoid arthritis ($n = 2$), spina bifida ($n = 1$), and spinal cord injury/partial paralysis ($n = 2$). Most participants were married ($n = 7$) or not married but living with their partner ($n = 4$), which is common in the province of Quebec. The others

were either divorced ($n = 1$) or single ($n = 1$). Finally, most participants had a university degree, either undergraduate ($n = 6$) or graduate ($n = 3$). The majority of participants had only one child ($n = 5$) or two children ($n = 4$). A minority had more children, as three ($n = 3$) had three children and only one participant ($n = 1$) had four children.

Table 4.1 Characteristics of the participants

Characteristics of the participants	N
<i>Gender</i>	
Men	3
Women	10
<i>Age</i>	
30-39 years old	11
40-49 years old	2
<i>Physical disabilities</i>	
Amputation	1
Arthrogryposis	1
Cerebral palsy	2
Chronic pain	1
Degenerative disease	1
Multiple sclerosis	2
Rheumathoid arthritis (juvenile)	2
Spina Bifida	1
Spinal cord injury/partial paralysis	2
<i>Marital status</i>	
Single	1
Divorced	1
Partner	4
Married	7
<i>Educational level (Highest degree achieved)</i>	
High school	1
Cegep ³	3
Undergraduate	6
Graduate	3
<i>Number of children</i>	
1	5
2	4
3	3
4	1

³ Post-secondary education, pre-university.

In order to adhere to the chronological nature of the life narrative method, the results are presented in the following order: 1) Decision to have a child and conception; 2) Pregnancy follow-up; 3) Delivery; 4) Postnatal care and parental practices. In these findings, the participants' parental experiences with each of these stages are presented. The types of services participants have received or professionals they have met, their experience with these services or professionals, and their needs as parents are also described.

4.7.1 Decision to have a child and conception

In general, participants described diverse experiences related to the decision to have a child and the conception. A large majority of participants expressed a desire to have children, with some considering having a child to be a logical step in their life. They also mentioned that the idea of being parent was a dream from their childhood, as reported by Paul and Laura, for who having children was an important goal in their life :

[...] Because it was logical and it was a value we shared at home. We agreed we wanted a family with four children. (Paul, living with cerebral palsy)

Yeah it was a goal from my childhood, before even [name of the husband] being in my life. I remember, I was maybe nine years old and I told everyone I wanted eleven children [laughs] [...] Since I was a kid I dreamed about being a mother. That I want children, and that I feel it inside me, that someday I would be a mother. (Laura, living with arthrogyrosis)

Before even getting pregnant, Sophie, who was already living with a spinal cord injury, reported questioning her own ability to be a mother and the judgements she would experience from others, as she shares in the following excerpt:

How am I... How are people gonna judge me... How will society see the fact that a person in a wheelchair has a child ? Or... It made me reconsider my desires, my dreams, what I wanted. (Sophie)

Some participants reported having experiences with children before becoming parents, giving them a sense of self-efficacy about taking care of a child:

What helped me, and I think it was a support in having children, hum... I had an internship in a community resource for families. So I was in contact with children, I was in childcare facility. I took care of children, I changed diapers, you know, I had experiences of what it looked like to take care of children... (Emily, living with spina bifida)

However, in some cases, several participants did not know if it was possible for them to become pregnant. In this regard, a few participants mentioned having experienced abortion or miscarriage, bringing emotions of distress, but also providing confirmation of the possibility of getting pregnant, as shared by Laura, who lives with arthrogyrosis:

[...] I was still very young, I was around 20... 22 years old at that time. And... I had an abortion, I was very sad, but hum... at the same time, I was very proud, because I realized: 'ok you are gonna be able to have children'.

In some cases, the medical team affirmed the impossibility of becoming pregnant. For Alice, a mother living with chronic pain, the medical team asserted that it was not possible for her to become pregnant. As a result, she abandoned the thought of becoming a parent, as stated in the following excerpt:

You know, when they [medical team] told me I could not have children, I didn't try anything, any treatment. [...] I gave my dolls... You know, I did not fight.

For some participants, it took time to become pregnant, occasionally requiring assisted procreation, which can be very expensive and elicit negative emotions. Lisa, a mother living with juvenile rheumatoid arthritis, talks about hard feelings she experienced toward the medical staff in charge in the fertility clinic:

I... this doctor [in fertility clinic], we have a relationship. You know, he wanted more than me. [Following multiple attempts and failures] It was very hard, I screamed, I cried in this... [participant breathing]. I told them to screw off, you know : 'Why do I pay you? Why aren't you able? Why didn't we think of that?'. When they were trying something, 'Why didn't you tell me that before?'

4.7.2 Pregnancy follow-up

Participants described different emotions during their pregnancy or their partner's pregnancy. Emotions of fear and stress were highlighted, as well as feelings of well-being. Several participants also reported being tired during their pregnancy, specifically as a result of their physical or medical condition.

Two participants talked more precisely about medication, in relation to their pregnancy, underlining the incompatibility between their treatment – for example for multiple sclerosis – and their pregnancy, as Sara, living with multiple sclerosis, shares in the following citation:

Especially during third trimester, hum... as... [...] I could not take anti-inflammatory, even if I knew it could be effective [...] So... I could use nothing at that moment.

Another mother reported the interaction that her medication could have had on the development of her baby, as she continued to take her medication, not knowing she was pregnant:

[...] I have to say that the baby must have been sleeping a lot, because I took my medication [...]. I took a large dose for a long time. This is a medicine that usually has an impact on the fetus, but the impacts are not well known because there is a lot of miscarriages [...] Was my body used to it ? [...] I don't know. (Alice, living with chronic pain)

In terms of services, most of the women in the sample were followed in high-risk pregnancies clinics. Sometimes, the participants did not qualify for a high-risk pregnancy, but were ultimately still followed in such clinics, due to their physical condition.

And in the high-risk pregnancy clinic, I was told that I wasn't having a high-risk pregnancy, after all. (Laura, living with arthrogyrosis)

I don't know, I was not going there necessarily for a medical condition that could cause a risk to the baby. They took me into... in their high-risk pregnancy clinic but..., in the end, you know, after all I think the reason why I go [in high-risk pregnancy clinic] is because I'm in a wheelchair and I wonder if there's... if it's [the care] gonna be different. (Victoria, living with neuromuscular disease)

Women had different experiences with pregnancy follow-up, especially surrounding the many tests performed. As discussed in the following excerpt – and according to the interviews with other participants – mothers often feared the possibility of having a child with disabilities. Taking all the prescribed tests was seen as a way to reassure them about their baby's health:

My gynecologist wanted me to take a test about possible malformations. [...] I wanted to take this test [...] I couldn't sleep, I had to be reassured in all possible ways. (Alice, living with chronic pain)

The results also highlight different needs expressed by the participants during pregnancy. First, women described the need to have information about their pregnancy, specifically about how their physical condition would impact their pregnancy. Some participants mentioned feeling that it was their responsibility to seek out such information, as Victoria stated in the following example:

I had the feeling... I don't know, maybe it was my responsibility to... get information somewhere else. (Victoria, living with a neuromuscular disease)

Some participants were disappointed by the lack of knowledge and experience of their medical team (for example doctors or occupational therapist). For example, Elisabeth and Sophie condemned their healthcare professionals for failing to notify them about the specific programs that exist and to make referrals. As for Victoria, some mothers and future mothers had to research such programs on their own.

What I find unfortunate is that, uh... [...] doctors who follow pregnancies are not always informed of these programs [programs for parents with physical disabilities], so they do not always take it into consideration. If I hadn't made moves on my own at first, well, I would never have known anything. (Elisabeth, living a partial paralysis)

And then when I got pregnant, I called my occupational therapist who was taking care of me when I had my accident. I hadn't talked to her in ten years and then I said, 'I'm pregnant, are there any existing services that could help me, maybe services to adapt a crib I bought or... adapt equipment, maybe, that I could use', so she told me that no, nothing existed, she wished me good luck, it wasn't... Yeah. There were no services she knew about. (Sophie, living with a spinal cord injury)

However, despite a general lack of knowledge and experience from the professionals, Lisa – who is living with juvenile rheumatoid arthritis – was able to find a doctor who already had experience with mothers living with disabilities, which led to a positive experience:

[...], the best doctor. She did research on moms with illnesses, she was... really, uh.... it was her field, uh... moms with a disability, but also with dwarfism. (Lisa)

Participants expressed the need for greater support from the local health center – which is a universal publicly-funded service in Quebec –, in order to help them accomplish day-to-day activities, which were made difficult due to pregnancy. Some participants mentioned having received valuable support from the local health center, while others felt that the services were inadequate.

Finally, participants mentioned their need for services that would better account for home care in their future parenting role, as stated in the following excerpts :

[...] I would have needed help, one or two months... before my partner would end his full-time job and be with us on his paternity leave [...] I was left alone. (Laura, living with arthrogyrosis)

I asked for more hours because my wife [pregnant at this time], because of her situation, she could not help me to get up. [...] I need 65 hours per week. [...] For my couple and family life to work. To go... for instance, pick up my son from school or from childcare facility. (Paul, living with cerebral palsy)

4.7.3 Delivery

Overall, participants expressed many needs related to childbirth, specifically related to the planning of delivery and the relationship with the medical staff. Planning the procedure with the medical team and with the anaesthesia team was seen as a crucial step in decreasing stress in participants. For instance, Victoria – a mother with a neuromuscular disease – shared that she would have appreciated being more prepared for childbirth, not only by planning anaesthesia, but also by being authorized to visit the maternity ward beforehand.

Another need highlighted by the participants was the need to be listened to, and reassured during delivery, as exemplified by Laura:

If they had listened more to me, and then supported my will more than they supported their... medicinal habits, well... it would have allowed me to... make decisions that seemed to me to be my own. Rather than feeling like I was in a world where I was no longer the one who has control, where I was no longer the one who makes decisions for myself. (Laura, living with arthrogyrosis)

Additional issues, mostly related to the chosen type of anaesthesia and the ways of giving birth, were highlighted by participants. For example, having a C-section was seen as an optimal choice for some participants, as they felt it was a “normal” process, as described by Victoria – living with a neuromuscular disease – in the following excerpt:

I told myself: 'Ah you know at least C-section... I can be considered... like a normal case [...] like I'm gonna go to the hospital for my C-section appointment, and then go back home with my baby'. I don't know I told myself... it was a method... more under control.

However, sometimes, the medical team did not have enough knowledge or experience to ensure the safety and efficacy of a C-section – mainly due to local anaesthesia – considering participants' medical conditions. Another participant, Laura, even highlighted that the medical staff and anaesthetist appeared to be nervous or worried during the anaesthesia procedure. In other situations, C-section was not the best option for the future mother, due to her medical condition, as shared by Alice, a mother living with chronic pain:

They were worried that a C-section would force me to stay still for too much time and that I could not recover as well as after a vaginal delivery.

Emily, who is living with spina bifida, also shared that her anaesthetist did not want to take the risk of using an epidural even though she was still hoping to use the epidural to stay awake during the childbirth:

I had hoped to be at least able to stay awake and... to have a normal C-section procedure. (Emily, living with spina bifida)

On other occasions, epidural was not possible due to previous medical conditions related to disability, as stated in Laura and Victoria's interviews:

My past medical experience allowed me to know... you know, I cannot, because of an operation in the spinal cord, have an epidural. So it had to be a general anaesthesia. (Laura, living with arthrogyriposis)

I had rods in my back. Because of my scoliosis, when I was 11. So they couldn't give me an epidural. (Victoria, living with a neuromuscular disease)

Throughout the interviews, participants mentioned the significance of maintaining control throughout the delivery process. They also emphasized their desire to choose the anaesthesia and delivery options, as they felt they had the most thorough knowledge about their own body. Laura, despite feeling pressure from medical staff to get an oxytocin injection to initiate labour, decided to take more control over her second delivery:

Finally I... This is somebody else who is deciding for me. About what should be done, what is good for me [...] So it is an issue for me, you know? [...] So this time I called the shots. (Laura, living with arthrogyriposis)

Some women endured complications during or after delivery, although not necessarily due to their disabilities. Participants described various reactions and emotions surrounding childbirth: disappointment with the anaesthesia or options of delivery, sensation of being lost after childbirth, anxiety both at the idea of giving birth and after childbirth, fear, or the feeling of being ready to give birth. Laura described her feelings of frustration and the experience of childbirth as a “trauma”, as her son was removed from her during more than 3 hours, because she had received general anaesthesia:

[I experienced] a great frustration after. Really important. Having it all organized before, to make it as smooth as possible, and finally hum... it didn't go well at the end. [...] And [medical team's fear] meant that my son was away from his mother also several hours after his birth,... so that's a lot of frustration.

This frustration arose more specifically because she took time to plan everything with the team before the delivery, but the plan was altered due to a change of staff on the medical team.

The fathers interviewed in this study also described their experiences during childbirth. Jim – a father living with multiple sclerosis – described, for example, his “inability” to drive his wife to the hospital to give birth:

But... when we went to the hospital, I did not drive, it was my wife who drove. I haven't had my license for... around 2 or 3 years. [...] Yeah... when you force a pregnant woman to drive, it means that you are really not able to do it. (Jim)

Another father described his feeling of being “kept out of the way”:

So the father... he's still a little behind. They involve us a little bit in the classes, a little bit in meetings. We feel a little useless in there [laughs]. (Paul, living with cerebral palsy)

4.7.4 Postnatal care and parental practices

Regarding the postnatal period, defined as the weeks after birth to several years later, parents raised issues related to their new parenting role, their needs in this context, and the strategies they developed to overcome some obstacles encountered as new parents.

Parents reported a diversity of experiences related to childbirth and their new role, notably the development of their relationship with their child. In all cases, disability was described as bringing additional complexity to participants in their parenting role. For example, Laura – living with arthrogyrosis – reported a change in her experience of disability, perceiving more obstacles due to her disability since becoming a mother:

I'm experiencing frustrations related to my disability, much more since I became a mother. ... because sometimes I'm on the second floor, and I mean, I'm on the second floor with my daughter and then there's my son crying, and I can't pick up my daughter with one arm in time, go down to the ground floor and then be with my boy, you know. And that's very frustrating.

Other parents highlighted their desire to be “normal” parents, as stated by Louis who wanted to have the same level of energy as other parents:

My child... I really try to... sometimes I wish I had the same kind of energy as normal parents and I could get home early, and then take her out for a walk at night or whatever. (Louis, two-foot amputee)

Parents expressed a variety of needs in the postnatal period related to home care services, leisure activities, household work, and postnatal baby care, such as breastfeeding and holding the baby, for example.

Paul, a father with cerebral palsy, expressed dependence on home care services to be able to take care of his child and family. In the following excerpt, he describes his disappointment with the lack of consideration of his parental role from service providers when deciding whether or not to provide him with home care services.

I get the impression that there's like no... possible overlap between your role as a person with a disability who needs certain services to function or to be more independent and then your role as a parent, as I understand it. Yes, overlaps, were possible in theory. And since that there are no criteria related to parenting for home support.

Other parents mentioned needing more services to do leisure activities with their children, as this was often extremely challenging. Several parents expressed needs for support with day-to-day activities like housekeeping and groceries.

Issues related to child care and lack of appropriate services were described by participants in their interviews. Several mothers in this study highlighted challenges related to breastfeeding. Sophie mentioned having been discouraged from breastfeeding. She reported, however, that she would have preferred to be encouraged by the professionals to breastfeed and assisted in this pursuit:

Well, maybe a little bit of open mindedness, and to meet some occupational therapists working in the hospital [...]. Encouraging me, not just discouraging me, I... I did not understand why they were discouraging me [from breastfeeding].

There wasn't ... hum... accommodations, some tips nurses would know to help me to breastfeed.

Mila, a mother living with juvenile arthritis, reported feeling pressure to breastfeed, despite some difficulties:

And it was very important that I breastfeed, because there was a lot of pressure at the time... to breastfeed. So if I wasn't breastfeeding, I was a bad mother and then I was guilty, and then the world couldn't know that I wasn't breastfeeding and then never would I have gone out into a public place giving a bottle, you know?

Holding their baby was sometimes a challenge for certain mothers with physical disabilities. Victoria – living with a neuromuscular disease – reported fearing to drop the baby, especially when the medical team would give the baby to her without noticing her disability:

So, I don't know, I was afraid they would take the baby and then they would give it to me and I would drop it. [Pretending to speak to her partner] “ I want you to be always around here. And you are giving me the baby, we are careful, but you know, they don't know”. I don't know [...] If I don't feel well or if I'm not well positioned... I don't know, [I'm afraid] that they would do that quickly [...].

Almost half of the participants mentioned challenges related to autonomy. More specifically, they highlighted a lack of operational independence when they were with their children, compared to when they were alone, before their baby was born.

In one example, Mila reported being denied for a parking pass for people with disabilities because she was considered too independent alone, despite the fact that the demands of having children reduced her personal operational independence. Other parents expressed the need to be supported when going into public spaces with their children and to obtain assistance with transportation. In this regard, although paratransit services may represent an increase in independence for some parents, other parents noted that paratransit service did not meet their needs, especially when they were accompanied by their children, as exemplified by Mila, a mother with rheumatoid arthritis:

The third baby, what we tried to do was to have adapted transportation. But it's really complicated, because right now, uh... I had to drag the car seat. What do you want me to do with a car seat? It wasn't working. And then there were some buses that had an integrated seat, but others didn't. And then... I didn't know which bus was coming, and then after that, I couldn't take the other kids on board. I think I was allowed a maximum of two children. And then they had to drop me somewhere, come and pick me up at least an hour later. But what I would have needed was for them to arrive, to... you know, a little like a taxi. We go to the daycare, and then... I'll get the one that's missing, and then we continue the run, you know?.

Despite some difficulties in parenting young children experienced by parents with physical disabilities, most of them mentioned having strategies to overcome obstacles: adaptations to their home environment, technological innovations, finding out parenting strategies, like using an authoritarian tone, asking help from a caretaker, keeping their children close during transportation, and taking other precautions in order to ensure children's safety. Other parents also highlighted that their children themselves adapted to their conditions, as exemplified by the following quotations.

My babies have also adapted to... my way of holding them. You know, I really took a... a kind of a "bag of potatoes", where I put their heads a little higher, in the hollow of my shoulder. So they really stayed there. So you know, I was able to keep my balance like that. [...] So they really got used to being caught like that very quickly. Which means I didn't have a lot of trouble. (Emily, living with spina bifida)

[talking about her daughter going slow] So that's an advantage, because I can't run. So it's easier for me, but... Yes, she's adapted as well [...]. (Alice, living with chronic pain)

Louis, a feet-amputee father, even reported not feeling disabled when he was taking care of his daughter:

My child doesn't make me feel disabled. Like... she doesn't make me feel that way, and it's me, Daddy. I like to think that. So my daughter, my daughter, she's an angel for that, you know. But now... she doesn't make me feel like I'm disabled.

Keeping control over child care was highlighted as an important strategy to overcome obstacles. In the following excerpt, Alice describes how she regained power in her parenting role and affirmed the way she wanted to take care of her daughter.

I found that the fact that... well, I took her [a nurse] off my case, because a couple of times she made comments, and all of that, so.... (Alice, living with chronic pain)

Finally, even if most of the time – from the parents' perspectives –, services did not fully meet their needs, other times, services were perceived to be satisfactory, either giving parents the perception they could take care of children or allowing them respite.

Their [a program providing instrumental support for parents with physical disabilities] equipment really gave me confidence, and reinforced my confidence, uh... the certainty that I'm capable of taking care of a child. And this is an invaluable gift. (Laura, living with arthrogyriposis)

Some parents, regardless of whether or not they received perinatal and early childhood services, displayed a strong sense of confidence in their ability to be a “good parent”:

I consider myself, despite my shortcomings, to be a good father. I'll keep going on that way. (Jim, living with multiple sclerosis)

Because having a child is good, but when you realize that you're able to take care of your child properly, it makes you want to have another one, you know. (Sophie, living with a spinal cord injury)

4.8 Discussion

The objectives of this study were 1) to explore and describe the experiences and needs of parents with physical disabilities regarding perinatal and early childhood services; 2) to explore the adequacy of perinatal and early childhood services in the province of Quebec, Canada.

Results obtained using a narrative approach reveal that most parents divide events related to their parenting experience into the following key moments: decision to have a child and conception, pregnancy follow-up, delivery, and postnatal care and parental practices. This seems a logical way to represent one's story and this chronology provides information on how parents perceive their experience. Various observations will be highlighted related to each major event described by the participants.

First, with regards to the decision to have a child, parents were less likely to mention their relationship with professionals compared to other parental stages. This observation may reflect the fact that parents meet fewer professionals during this phase. Moreover, while the decision to become a parent remained mostly in the private sphere of individuals' lives, this decision was, at times, influenced by outside individuals. The only professionals met during this time, according to participants' interviews, were general practitioners and fertility professionals. Some participants reported that doctors

gave women incorrect information regarding their ability or inability to become pregnant, which evidently led to negative experiences. As a result, some parents had to make the choice to have children against their doctor's advice. This observation is congruent with previous studies that highlight the experience of expectant mothers with physical disabilities to be questioned by professionals about their capacity to parent (Blackford et al., 2000; Payne et al., 2014; Schildberger et al., 2017).

Second, during pregnancy follow-up, some participants reported that they were enrolled in at-risk pregnancy clinics despite not automatically qualifying for this service. This was reassuring for women in that they felt it reduced the chances that their child would be born with disabilities. This observation echoes Tarasoff's (2018) doctoral thesis on the experiences of mothers and future mothers with physical disabilities, describing how pregnancy remains a highly medicalized process in which many constructed expectations are placed on women, for example, not to "damage" the baby (Tarasoff, 2018). Women with physical disabilities, due to their medical situation, are directly targeted as "at risk" and their follow-up tends to be more intensive. Despite the reassuring effect that being followed in high-risk clinics can have on women, literature also shows that it can have a more stigmatizing impact on them, as well (Morris & Wates, 2006). Morris and Wates, in their study on supports for parents with additional needs (2006), emphasized that people with disabilities value universal services that they considered to be less stigmatizing. Additionally, despite the often more intensive follow-up in high-risk pregnancy clinics, women were still concerned by a lack of knowledge and experience about parenthood and disability among the professionals they met. This indicates that even more specialized services fail to meet the needs of this population.

Third, we observed throughout the interviews, that participants spent considerable time discussing events surrounding childbirth, which underlines the significance of this event in their parenting experience. The reports of this event were highly reflective of

participants' perceptions of their medical team, indicating that childbirth is a highly medicalized event. However, there is a gap between the medical content of the events reported and the needs of the participants, which seem to be more psychosocial in nature: being reassured, being listened to, having a role in decision-making. Planning the process and keeping control during childbirth were important themes addressed by the participants in this study, which have been identified in other studies (Long-Bellil et al., 2017; Smeltzer et al., 2017; Tebbet & Kennedy, 2012). The results also showed that the needs during childbirth expressed by women with physical disabilities do not appear to differ greatly from those expressed in the general population of women. However, throughout their complex reproductive path, women with physical disabilities can face discrimination and oppression due to the intersection of multiple identities: being a woman, having a physical disability, and sometimes having low socio-economic status. This identity plurality can, at times, make this group even more vulnerable (Bilge, 2009; Jarman, 2015). As obstetric violence during childbirth is increasingly becoming a concern for researchers and decision-makers (Diaz-Tello, 2016; Lévesque et al., 2018), it is important to consider women as experts on their bodies and as stakeholders in the decisions surrounding their child birth.

Finally, the results section discussing postnatal care provides information about a certain lack of services associated with this stage of the parenting process. This observation is congruent with the focus of the dominant literature on this topic, which is concerned mainly with the pre- and perinatal periods, and therefore neglects the needs related to the postnatal period. In that period, there seems to be limited contact with medical staff, besides in the direct care of the baby, such as breastfeeding, which also remains a medical act, especially in Quebec where women are often pressured to breastfeed. The results also reveal that services intended for the general population, as well as specialized services for people with disabilities — home support and paratransit — are not able to meet the needs of people with disabilities at the outset of parenthood.

This reinforces some participants' experiences about the inability of service providers to accommodate their disabilities and their parenting role simultaneously.

In the third (delivery) and the fourth (postnatal care) stages of their parental process, participants expressed on several occasions the importance for them of being "normal" parents and having similar challenges to non-disabled parents. This observation is related to previous research on the experiences of mothers with physical disabilities, which also underlined the efforts of these mothers to "manage [motherhood] normally" (Grue & Lærum, 2002; Schildberger et al., 2017).

In general, the main findings of our study are consistent with previous literature, particularly concerning the dominant challenges faced by parents with physical disabilities. Participants' interviews highlighted, for example, issues related to access to information, negative attitudes, scepticism, discrimination, and physical access (Bergeron et al., 2012; Lawler et al., 2013; Tarasoff, 2015).

Despite the consistency of our observations with previous research, this study is original in two ways.

First, the focus of this study is not solely on maternity services, unlike other available studies in the literature (see for example Gavin et al., 2006; Long-Bellil et al., 2017; Smeltzer et al., 2017). By allowing parents to organically discuss the services they considered to be most important in their parenting process, we gathered information about a diversity of professionals and services related to their parenting role. Even if we highlighted similar health professional groups as other studies – because interviewed parents had a rather medicalized experience of pregnancy and childbirth –, additional services were also mentioned in their interviews, particularly postnatal services, when parents left the medical setting: childcare facilities, schools, local health

centers assisting in daily activities once the child is born, transportation services, occupational therapy programs for parents with physical disabilities, home adaptation.

Second, the study sample included three fathers who had the opportunity to elaborate on their experience in the parenting process. Only a few studies have focused on the experience of fathers with physical disabilities (see for example Barker & Maralani, 1997; Bergeron et al., 2012; Kaiser et al., 2012). Although fathers were purposefully included in the sample of this study, the main events identified in the participants' interviews remain much more relevant to women's experiences, in particular during the pregnancy follow-up and childbirth stages. A choice was made to include fathers in the present study, but the question arises as to whether the research should, in the future, focus more exclusively on fathers' experience of parenthood as men with physical limitations.

4.9 Limitations

Several limitations can be highlighted in this study. One of them lays in the design of this research in relation to the social desirability that may have influenced the participants' discourses during the interviews or in relation to the fact that the results were not directly validated by the participants. Having participants validate the results – namely by sending them a summary – would have increased the reliability of our results. Furthermore, the main themes and the sequence of the life periods that participants chose to focus on are logical in the sense that parents were specifically asked to share their experiences in a chronological order. As a result, however, the division of parents' experiences into different events may have been induced by our research questions and methodology. In addition, this study included a heterogeneous sample of parents in terms of types of physical disabilities, but almost all participants had “favorable” socio-demographic characteristics (high level of education, being in a

relationship or married, etc...). At this stage, this study represents a, perhaps more ideal, portrait of these parents' reality. Therefore, it is quite conceivable that the seriousness of the reality of parents with physical disabilities is underestimated in the experiences reported in the present paper. However, one may ask what the demographic characteristics of the population of parents with disabilities truly looks like. Unfortunately, the lack of demographic information on parents with disabilities does not allow us to answer this question with any certainty.

4.10 Conclusion

Quebec province finds itself in a situation where the interests of stakeholders - politicians, community organizations - are increasingly focused on the reality of parents with disabilities, even if the visibility of these parents remains under-represented in family policies. Given this momentum, the current study is particularly timely in documenting the experiences of these parents, especially in relation to the services they access. Through this study, we aimed to raise awareness on how parenting is perceived, specifically regarding the issue of who can - socially - become a parent and who cannot. Indeed, the results of this study highlighted that people with disabilities' parenting role consistently seems to be questioned or discouraged, either by services providers, or by society as a whole.

Disability and parenthood must no longer be considered in "silos", as two completely distinct experiences, but rather together, so that service providers can better meet the needs identified by parents with disabilities. Future research should be conducted with health professionals working in areas related to parenting, to gain a deeper understanding about their perspectives and experiences with parents with disabilities. Furthermore, in-depth studies must be conducted with an emphasis on the experiences of fathers with physical disabilities so that we can have a more complete picture of the

experiences of these families. We must also gain more knowledge about family dynamics, in order to develop services and resources adapted to the families' realities, going beyond individual concerns. Finally, as issues of reproductive coercion (Grace & Anderson, 2018) and obstetrical violence (Lévesque et al., 2018) are predominant in current research interests, taking into account the experiences of women with physical disabilities regarding these issues is an imperative need for further research.

4.11 References

- Arim, R. (2015). *Un profil de l'incapacité chez les Canadiens âgés de 15 ans ou plus, 2012*. Ottawa: Statistique Canada. Retrieved from <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2015001-fra.pdf?st=crtBzuLA>
- Barker, L. T., & Maralani, V. (1997). *Challenges and strategies of disabled parents: Findings from a national survey of parents with disabilities. Final report*. Oakland: Berkeley Planning Associates.
- Begley, C., Higgins, A., Lalor, J., Sheerin, F., Alexander, J., Nicholl, H., ... Kavanagh, R. (2009). *Women with disabilities: Barriers and facilitators to accessing services during pregnancy, childbirth and early motherhood*. Dublin: School of Nursing and Midwifery, Trinity College.
- Bergeron, C., Vincent, C., & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability, 24*(4), 247–261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>
- Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie* (2nd ed.). Paris: Armand Colin.
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogène, 225*(1), 70–88. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>
- Blackford, K. A., Richardson, H., & Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing, 32*(4), 898–904. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01554.x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherches qualitatives, Hors Série*(8), 7–36.
- Camirand, J., Dugas, L., Cardin, J.-F., Dubé, G., Dumitru, 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*. Québec: Institut de la statistique du Québec.

- Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L., & Viaux-Savelon, S. (2017). Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature. *Devenir*, 29(4), 307–325.
- Churchman, A., Wiesenfeld, E., & Sadan, E. (2017). On participation and participatory practices. In M. A. Bond, I. Serrano-García, C. B. Keys, & M. Shinn (Eds), *APA handbook of community psychology: Theoretical foundations, core concepts, and emerging challenges*, (pp. 315–334). Washington: American Psychological Association.
- Diaz-Tello, F. (2016). Invisible wounds: Obstetric violence in the United States. *Reproductive Health Matters*, 24(47), 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.rhm.2016.04.004>
- Frohman, C. (2009). *Parenting issues for women with disabilities in Australia: A policy paper*. Tasmania: Women With Disabilities Australia.
- Gavin, N. I., Benedict, M. B., & Adams, E. K. (2006). Health service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women. *Women's Health Issues*, 16(6), 313–322. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2006.10.003>
- Ghidini, A., Healey, A., Andreani, M., & Simonson, M. R. (2008). Pregnancy and women with spinal cord injuries. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 87(10), 1006–1010. <https://doi.org/10.1080/00016340802356909>
- Government of Quebec. (2004). *E-20.1 - Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Retrieved from <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>
- Grace, K. T., & Anderson, J. C. (2018). Reproductive coercion: A systematic review. *Trauma, Violence, & Abuse*, 19(4), 371–390. <https://doi.org/10.1177/1524838016663935>
- Grue, L., & Lærum, K. T. (2002). “Doing Motherhood”: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671–683. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>
- Iezzoni, L. I., Yu, J., Wint, A. J., Smeltzer, S. C., & Ecker, J. L. (2013). Prevalence of current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities. *Medical care*, 51(6), 555–562. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e318290218d>
- Jarman, M. (2015). Relations of abortion: Crip approaches to reproductive justice. *Feminist Formations*, 27(1), 46–66. <https://doi.org/10.1353/ff.2015.0008>

- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 30*(2), 123–137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>
- Kelley, S. D. M., Sikka, A., & Venkatesan, S. (1997). A review of research on parental disability: Implications for research and counseling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 41*(2), 105–121.
- Killoran, C. (1994). Women with disabilities having children: It's our right too. *Sexuality and Disability, 12*(2), 121–126. <https://doi.org/10.1007/BF02547886>
- Lawler, D., Lalor, J., & Begley, C. (2013). Access to maternity services for women with a physical disability: A systematic review of the literature. *International Journal of Childbirth, 3*(4), 203–217. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.3.4.203>
- Lévesque, S., Bergeron, M., Fontaine, L., & Rousseau, C. (2018). La violence obstétricale dans les soins de santé : une analyse conceptuelle. *Recherches féministes, 31*(1), 219–238. <https://doi.org/10.7202/1050662ar>
- Lipson, J. G., & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: Women's health care experiences. *Health Care for Women International, 21*(1), 11–26. <https://doi.org/10.1080/073993300245375>
- Long-Bellil, L., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2017). Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disability and Health Journal, 10*(3), 440–444. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.007>
- Mitra, M., Akobirshoev, I., Moring, N. S., Long-Bellil, L., Smeltzer, S. C., Smith, L. D., & Iezzoni, L. I. (2017). Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: Findings from a national survey. *Journal of Women's Health, 26*(12), 1356–1363. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6297>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Smeltzer, S. C., & Iezzoni, L. I. (2015). A perinatal health framework for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal, 8*(4), 499–506. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.007>
- Morris, J., & Wates, M. (2006). *Supporting disabled parents and parents with additional support needs*. Bristol: The Policy Press.
- Morrisette, J. (2012). Quelques ficelles du métier de chercheur collaboratif. *Recherches qualitatives, Hors Série*(13), 5–19.

- Mukamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110–138.
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington: Author. Retrieved from <https://ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>
- Payne, D. A., Guerin, B., Roy, D., Giddings, L., Farquhar, C., & McPherson, K. (2014). Taking it into account: Caring for disabled mothers during pregnancy and birth. *International Journal of Childbirth*, 4(4), 228–239. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.4.4.228>
- Preston, P. (2010). Être parent avec des incapacités. In J. H. Stone & M. Blouin (Eds), *International encyclopedia of rehabilitation*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21–47. <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>
- Ressources humaines et Développement des compétences Canada. (2011). *Profil de l'incapacité au Canada en 2006*. Gatineau: Author. Retrieved from https://www.canada.ca/content/dam/esdc-edsc/migration/documents/fra/invalide/cra/incapacite_2006.pdf
- Schildberger, B., Zenzmaier, C., & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 201. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>
- Shpigelman, C.-N. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11), 928–935. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133>
- Signore, C., Spong, C., Krotoski, D., Shinowara, N., & Blackwell, S. (2011). Pregnancy in women with physical disabilities. *Obstetrics & Gynecology*, 117(4), 935–947. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e3182118d59>
- Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36(1), 88–96. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x>

- Smeltzer, S. C., Wint, A. J., Ecker, J. L., & Iezzoni, L. I. (2017). Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth, 44*(4), 315–324. <https://doi.org/10.1111/birt.12296>
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: A review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care for Women International, 36*(1), 88–107. <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>
- Tarasoff, L. A. (2018). *A qualitative study of embodiment among women with physical disabilities during the perinatal period and early motherhood* (Doctoral thesis unpublished). University of Toronto, Canada. Retrieved from <https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/92020>
- Tebbet, M., & Kennedy, P. (2012). The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: An interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation, 34*(9), 762–769. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.619619>
- Velche, D. (2005). Qu'apporte la modification de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées du Québec? *Santé, Société et Solidarité, 4*(2), 71–81.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery, 28*(2), 156–162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>

CHAPITRE V

ANALYSIS OF THE ACCESSIBILITY OF PERINATAL AND EARLY CHILDHOOD SERVICES FOR PARENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES: A MODELLED READING OF ACCESS BARRIERS

Mercerat, Coralie and Saïas, Thomas (Ph.D)

*Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec,
Canada.*

100, Rue Sherbrooke Ouest, Montréal (QC), H2X 3P2, Canada
mercerat.coralie@courrier.uqam.ca

Référence de l'article soumis : Mercerat, C. & Saïas, T. (Soumis). Analysis of the accessibility of perinatal and early childhood services for parents with physical disabilities: A modelled reading of access barriers. *Global Journal of Community Psychology Practice*.

5.1 Abstract

Perinatal and early childhood services are valuable resources for all new parents, particularly in supporting them as they transition to their new role. However, parents with physical disabilities report several barriers to accessing these services, including difficulty physically accessing services, lack of knowledge or negative attitudes of professionals, and lack of adaptation of services. The objective of this article is to analyse, through the Dixon-Woods et al. accessibility model, the barriers to accessing perinatal and early childhood services from the perspective of parents with physical disabilities. Thirteen semi-structured individual interviews, using the life story approach, were conducted. The results highlight barriers to access to services in all dimensions of the accessibility model. Principal barriers reported include non-inclusive criteria for accessing services (taking account both parenthood and disability), lack of knowledge about the services offered and the inadequacy of services in addressing parents' needs. The sixth dimension ("offers and resistance") presents a dynamic element, as it relates to the parents' decision to use – or not – a service to which they are entitled. Using this model allowed for a pragmatic and systematic description of the obstacles encountered by parents, as well as the identification of needs and potential directions for action.

Keywords : Parenthood ; Physical disabilities; Accessibility ; Perinatal services ; Early childhood services.

5.2 Background

In recent decades, more and more people with disabilities have become parents (Blackford et al., 2000; Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2009). This can be explained by the advancement of medical technology, but also by major changes – in the context of Quebec province – in the paradigms concerning people with disabilities, with a focus on strengthening their full social and civic participation (Government of Quebec, 2004; United Nations, 2006). For example, in Quebec, the establishment of the Office des personnes handicapées du Québec – an office dedicated to forwarding the rights and civic participation of people with disabilities – and one of its policies from 2009 (OPHQ, 2009) are actively supporting the full social participation of persons with disabilities, including the right to embrace a parental role (although this is not explicitly detailed in the policy referenced). Despite the shift in the perception of disability in Quebec, there are still marked differences between people with and without disabilities in terms of family life. Indeed, people living with disabilities aged 15 to 64 years are more likely to live alone (27.2%) than people without disabilities (11.6%) (Camirand, 2010). They are also less likely to be married or in a common-law relationship: 54% versus 62% of the non-disabled population (OPHQ, 2017). There is also still “persistent and systemic” discrimination against them when it comes to parenting (National Council on Disability, 2012).

In the field of perinatal and early childhood in Quebec (Canada), various medical and psychosocial services and follow-ups are offered to all parents, universally, to support them at different stages of their experience, including pregnancy, childbirth, and infant care (Institut national de santé publique du Québec, n. d.). These services are valuable resources for parents in preparing for their new role as well as in supporting them as parents (Delawarde et al., 2014). Easy access to the services in question is an important prerequisite for promoting positive health – physical and mental health – outcomes for

both parent and child (Lawler et al., 2013; Mitra et al., 2015). Conversely, barriers in access to services can lead to problems on three levels: 1) service utilization, 2) patient (parent) satisfaction, and 3) inadequate professional practices (Lawler et al., 2013). Therefore, we might think that facilitating accessibility to services is therefore a major step in promoting equitable care.

However, existing literature highlights that, despite the increase in the number of parents with physical disabilities, their access to perinatal and early childhood services (usually services offered when the child is between 0 and 5 years old, depending on the programs) remains impeded at several levels. First, various studies mention significant gaps in the availability of information about the existence of services (Begley et al., 2009; Lawler et al., 2013; Tarasoff, 2015, 2017). Second, the literature indicates that access to services is impeded, partially due to:

- professionals' lack of knowledge regarding the parents' situation (Bertschy et al., 2015; Boisseau et al., 2016; Tarasoff, 2015, 2017);
- negative or sceptical attitudes of professionals towards parents with physical disabilities (Candilis-Huisman et al., 2017; Kelley et al., 1997; Killoran, 1994; Mitra et al., 2017; Prilleltensky, 2003; Walsh-Gallagher et al., 2012);
- lack of adaptation or adjustment of services to the needs of current or future parents with physical disabilities (notably in the case of prenatal classes) (Blackford et al., 2000) ;
- physical access to services (Begley et al., 2009; Lawler et al., 2013).

More specifically, physical access is hindered on two levels: 1) access to the buildings within which the service is provided (Begley et al., 2009; Bergeron et al., 2012; Lawler et al., 2013) and 2) access to pregnancy monitoring equipment or hospital facilities (particularly delivery rooms) (Becker et al., 1997; Mitra et al., 2016, 2017). For example, several studies (Iezzoni et al., 2015; Mitra et al., 2016) have shown that some

women with physical disabilities did not have access to a complete pregnancy follow-up due to a lack of appropriate equipment (for example, adapted scales or examination tables). These results highlight a major obstacle in pregnancy follow-up that could ultimately be harmful to the health of the baby and the mother. On a related front, the organization of services in silos – having services specialized only in the field of maternity and services specialized only in the field of disability – could also be seen as a barrier to the well-being of parents with physical disabilities, who need to be taken care of in a more integrated bio-psycho-social framework of care (Grue & Lærum, 2002; Mitra et al., 2015). In this regard, Tebbet and Kennedy (2012), in their study on the experiences of women with spinal cord injuries with respect to pregnancy and childbirth ($n = 8$), noted the postnatal challenges of mothers with physical disabilities who are simultaneously registered with both perinatal services and specialized resources for spinal cord injuries. The main concern of these mothers was the effects of their baby's crying on other patients when returning to the specialized spinal cord injury unit immediately after childbirth (Tebbet & Kennedy, 2012).

The concept of access is a complex one and its definition is not unanimously agreed upon in the scientific literature (Penchansky & Thomas, 1981; Ricketts & Goldsmith, 2005). For the purpose of this article, we will be using the Dixon-Woods et al.' model (Dixon-Woods et al., 2006), from their review of the literature on access to health services for socio-economically disadvantaged people (Dixon-Woods et al., 2006). This model is pertinent, as it presents a dynamic definition of access, with an emphasis on the following two characteristics: 1) access to, and eligibility for a service is a negotiation between the individual and the service itself ; 2) access to a service can be conceptualized temporally, where the dimensions of Dixon-Woods et al. (2006) can be seen as chronological stages through which individuals must pass (one must first recognize one's need and be able to get to the service before confronting it, claiming it, and dealing with possible professional judgements). This model is composed of six dimensions:

- 1) Identification of candidacy represents the way in which a person's eligibility for a service is negotiated between the person and the service in question.
- 2) Navigation is defined by a person's ability to know that the service is available and their ability to get there (namely physically).
- 3) Permeability of services refers to the ease with which a person uses the desired service. It also refers to the flexibility of the service in meeting the person's needs.
- 4) Appearance at health services involves the person being able to voice their needs in the healthcare setting and claim the services to which they are entitled.
- 5) Adjudications, the fifth dimension of the Dixon-Woods et al.'s model (2006), describes the way in which service providers and professionals judge and perceive certain individuals as less eligible of services, potentially impacting their subsequent access.
- 6) Finally, the dimension of offers and resistance refers to individuals' choice to use – or not to use – a service that is offered to them. There can be various motives for refusing to use a proposed service.

The objective of this article is to analyse, through the accessibility model of Dixon-Woods et al. (2006), barriers to access to perinatal and early childhood (0-5 years old) services, from the perspective of parents with physical disabilities. The notion of "barriers" refers to any difficulties shared by the parents participating in this study related to their access to services. The "perinatal and early childhood services" are understood as services offered throughout parenthood, from the decision to have a child (prenatal), until the child is approximately 5 years old (postnatal). The term "services" in an intentionally broad term, as we wanted to allow participants to choose which services surrounding their parenthood they wanted to discuss and which services were the most significant for them in their parenting role.

Finally, this paper aims to address the complexity of the notion of accessibility, which is not a dichotomous "on/off" concept, but rather a dynamic, multi-dimensional

concept. This article is part of a broader research project on the experiences and needs of parents with physical disabilities with respect to their relationship with perinatal and early childhood services, the results of which are presented in a prior article (Mercerat & Saias, 2020).

5.3 Methods

A qualitative approach based on the life story method (Bertaux, 2005; Burrick, 2010; Sanséau, 2005) was selected for this study. Indeed, the transition to parenthood, which can have a profound impact on a person's identity (Poissant et al., 2014), can be understood using a temporal perspective. The choice of the life story method, therefore, allows participants to insert parental events, for example, their transition to parenthood, within the context of their broader life experiences.

Individual interviews were conducted with parents – mothers and fathers – with physical disabilities. The interviews were designed to last between 60 and 90 minutes. Interviews were either conducted in person or by phone/videocall. Recruitment was carried out with the help of a specialized resource for parents with physical disabilities and through community disability rights organizations. The parents interviewed for this study met the following inclusion criteria:

- Living with a physical disability; potential participants had to answer positively to one or to both of the following questions from the Census of Population of Canada: *“Do you have any difficulty walking, climbing stairs, bending or doing other similar activities?”* or *“Does a physical condition or health problem reduce the amount or type of activities you can do at home, at work or at leisure activities?”* (Camirand, 2010)
- Having full custody of at least one child aged 0 to 5 years;

- Being able to participate in a research interview in French, the official language of Quebec province;
- Having contact with any perinatal and early childhood services (medical and psychosocial services, for example).

Parents who could not complete an interview in French or who had significant intellectual or sensory impairments – as self-assessed – were excluded from the sample.

At the outset of each interview, participants were asked to sign a consent form, as approved by a research ethics board (CRIR : certificate #1216-0217 delivered on April 25th 2017). Participants were also provided a sociodemographic questionnaire to complete, which included questions regarding age, education, marital status, and number of children.

In the interview, they were invited to talk about their lives in general terms (“can you talk to me about your general life experience, starting when or where you decide, for example, from your birth or your diagnosis?”), and then more specifically about their parenting experience. Referring to this experience, the interviewer asked participants to elaborate on the services they had received in relation to their parenting role. More in-depth questions followed, exploring their needs and how the services accommodated them, as exemplified in the following table :

Table 5.1 Research sub-questions based on the six dimensions of Dixon-Woods et al. (2006)

Stages	Research sub-questions
Identifying candidacy	How does the parent perceive that the service can meet their need?
Navigation	To what extent is the parent aware of the service and able to attend?
Permeability of services	To what extent does the parent perceive that the service is responsive to their needs?
Appearance at health services	What is the parent's perception of how their request for the services was received?
Adjudications	What is the nature of their relationship with the professionals they met?
Offers and resistance	To what extent does the parent decide whether or not to use a service offered in the public system?

All interviews were audio-recorded and transcribed verbatim. To ensure the anonymity of the participants, all names or places that could identify the study participants have been removed.

For data analysis, all interviews were coded using QSR International's NVivo 12 software, following the six steps of thematic analysis recommended by Braun and Clarke (2006) : 1) familiarizing with the data; 2) generating initial codes; 3) searching for themes; 4) refining the themes; 5) defining and naming the themes; and 6) producing the data report. The relevance of Braun & Clarke's process-based analysis (2006) lies in the fact that this method is highly flexible and is well suited to the analysis of data obtained using the life story method (Braun & Clarke, 2006). The systematic nature of such a method of analysis also makes it reliable for producing qualitative analysis that can inform and support the development of public policy (Braun & Clarke, 2006).

To ensure reliability in the data analysis process and to obtain inter-evaluator agreement, the two authors worked collaboratively on coding the first three interviews. This data corpus was part of a larger study about the experiences and needs of parents with physical disabilities with respect to their relationship with perinatal and early childhood services, the results of which are presented in a prior article (Mercerat & Sañas, 2020). The analysis for this specific paper concentrated specifically on the narrative description of access to services, previously coded with Braun & Clarke's method (2006). For this specific part of the data, a pre-analysis grid was defined, consisting of the six dimensions of Dixon-Woods et al. (2006). The authors, while following the participants' narratives as closely as possible, classified the parts of the narratives previously coded as relating to access to services into these different dimensions.

5.4 Results

5.4.1 Sample characteristics

The sample in this study consisted of thirteen parents, including 10 mothers and 3 fathers, with various physical disabilities: amputation ($n = 1$), rheumatoid arthritis (juvenile) ($n = 2$), arthrogryposis ($n = 1$), chronic pain ($n = 1$), degenerative neuromuscular disease (for example, multiple sclerosis) ($n = 3$), cerebral palsy ($n = 2$), spina bifida ($n = 1$), tetraplegia or partial paralysis ($n = 2$). The majority of parents were in the 30–39 age group ($n = 11$), while the remainder were aged 40–49 ($n = 2$). Most participants had a university degree, either undergraduate ($n = 6$) or graduate ($n = 2$). The remainder had either a high school ($n = 1$) or college ($n = 3$) education. In terms of their family situation, two participants were separated or divorced, four were living with a common-law partner – which is common in Quebec province – and seven were married. Finally, the number of children per participant varied. Five participants

reported having only one child, four participants had two children, three participants had three children, and only one participant reported having four children.

Interviews were conducted in participants' homes or by videoconference between July 2017 and March 2018. Interviews ranged in length from 30 minutes to two hours. The number of participants was determined based on the principle of data saturation (Savoie-Zajc, 2007), meaning that as less new information began to emerge from the interviews, participant recruitment was stopped.

The results are presented in the following section, according to the dimensions of the Dixon-Woods et al. (2006) model, along with supporting excerpts that have been translated from French. As interviews took place in French, a professional translator was in charge of the translation of the quotations presented in this paper. All quotations are provided verbatim from interviews.

5.4.2 Identification of candidacy

The “identification of candidacy” dimension has two elements: (1) participants' perception of their eligibility for a service; and (2) their sense that the service can meet their needs. In the interviews, the factors influencing these elements, as reported by parents, relate to the admissibility/eligibility criteria for the services in question.

In this regard, the lack of consideration for parenting within services directed at people with disabilities was frequently discussed. Several parents reported a lack of support for their right to become, or to be, a parent when they were requesting services (for example, home support hours), even though they considered themselves eligible for the service. In the following excerpts, Paul talks about his appeal to obtain more hours of home support (domestic aid services) and Laura about the lack of adapted equipment to take care of her baby.

Based on the law on equality and rights, you have the right to be a parent, but... it's a right that isn't supported [by the services already in place]. (Paul, living with cerebral palsy)

The thing is, if you step outside of the norm or the usual framework, then there's nothing there. You just fall into the gap. (Laura, living with arthrogryposis)

In similar contexts, some parents were told that they did not meet criteria for receiving services, due to their level of income (too high) or the lack of consideration of parenthood in the context of disability among the selection criteria for certain services:

I was also told that I didn't fit the criteria because I had a high salary, supposedly I could have afforded whomever I wanted. (Mila, living with rheumatoid arthritis)

From this discussion, an important theme was raised: the services offered to people with disabilities are often not adapted to their reality as parents. The next two dimensions of the model – navigation and permeability – highlight an “inverse” but intrinsically related problem, namely, that so-called ‘universal’ perinatal and early childhood services sometimes fail to take parents’ physical disability into account.

5.4.3 Navigation

Navigation refers to the ability to know what services are available and to be able to get to said services, especially with respect to physical travel. Navigation refers to the knowledge of the participants (parents) and of the professionals related to pertinent services. Issues related to professionals’ knowledge of services and to physical access to services came up repeatedly in the participants’ comments.

In this regard, medical staff’s lack of knowledge about programs specifically geared to parents with physical disabilities were mentioned. For example, physicians responsible

for pregnancy monitoring would not spontaneously propose specialized services that could meet parents' needs (for example services providing adapted equipment to take care of the child). In this regard, one participant emphasized that, in her opinion, it should be the physicians' responsibility to be aware of appropriate and beneficial resources:

If you don't have resources to begin with, and no one tells you about them, you may miss out on something. I think that doctors do have a responsibility to at least know what the resource is. (Elisabeth, living with partial paralysis)

This same participant also reported that she felt obliged to take the initiative to find out about the service she needed, at the risk of missing out on an advantageous resource.

These observations were consistent with other statements by parents who reported not being aware of services that would meet specific needs related to their physical condition, as in the case of Emily, a mother living with spina bifida:

I know that the service itself [a service for parents with additional needs], [...] I don't think it's there.

Regarding the participants' ability to physically attend known services, several mothers in the sample noted that maternity wards and examination rooms – particularly with regards to the furniture – were not suitable for them. Other mothers complained that prenatal classes or postnatal mother-baby activities were held in locations that were not physically accessible, experienced by Victoria:

What I actually missed during my maternity leave was... doing social mom activities ... being able to go out, do workshops on baby stuff. Most of the places weren't accessible. (Victoria, living with a degenerative neuromuscular disorder)

5.4.4 Permeability of services

Permeability refers to how the parent perceives the ability of the service to adapt to their needs. On this front, a lack of flexibility or a rigidity in the provision of the services received were reported, which sometimes hindered the assistance being provided. In the following excerpt, Kate – a mother living with cerebral palsy – shares her experience with paratransit transportation and its rigidity when it comes to transporting her children:

Technically, officially, paratransit, they don't want to be responsible for taking the car seat, installing it, ... you know. So they just said to me, in about as many words, "Well, your daughter, you can bring her, because she can carry her [car seat] by herself, but your little boy, as long as he's in a big car seat, Stage 2, well... we'd much rather that... you don't bring him."

It was also noted that some professionals practicing in perinatal services were not able to accommodate parents' needs. For example, Alice, a mother living with chronic pain, reported that she did not receive enough help from the local health centre to support her with day care services (this mother did not have a place for her daughter in a day care facility close to her home and the fact that she was living with physical limitations was not taken into account by the service in question. Alice shared that no one could help her with this situation). Other participants complained about inflexibility on the part of the professionals responsible for their cases, as described below by Laura, a mother living with arthrogyriposis:

People build frameworks to have some form of structure, but... every individual is different.

The occupational therapist who was on my case, because she decided not to fight against their structure, to keep her distance and accept the norm, well she felt really disappointed, not being able to help me.

5.4.5 Appearances at health services

Different elements of the participants' narratives related to feeling unwelcome or overlooked when trying to access services. In this regard, difficulties in obtaining the service needed or in following up once the service had been requested were highlighted. Some parents mentioned inadequacies in some of the services they received – such as home care support – or the possibility that services would be suspended due to budget cuts. Paul, a father living with cerebral palsy, even reported feeling “betrayed by the system” as a result of service cuts.

In this context, Paul and Alice mentioned that they have had to fight to obtain the services to which they thought they were entitled, as stated in the following citations:

Today, I had to fight. Hard. [Laughs] ... To get the same thing [as in the first pregnancy] Because budgets ... have been cut. (Paul, living with cerebral palsy)

You know, I don't want to be treated differently, I don't necessarily want what I'm not entitled to. But I think there are things ... that should have been done in my case, that were not done. Did I take everything for granted? No. You know, I knew it wasn't going to be easy, I knew that all the battles weren't ... going to be won in advance and all that, but you know I didn't think I would have to do... to prove some things you know? (Alice, living with chronic pain)

Laura noted that she had to be assertive in declaring her wishes regarding how her general anaesthesia would be managed, in an attempt to regain control over her delivery:

And then I asked to meet the anaesthetist. I told her the story [of her first pregnancy]. I told her... how I would like it to happen. I checked with her to see if it could be done that way [to be woken up soon after the general anaesthesia], she said, “No worries.” (Laura, living with arthrogyposis)

In some instances, parents noted that they were denied services (for example hours for home support with household chores), for a variety of reasons, including the fact that the participant was employed or that the service requested was not directly related to parenting (e.g., home adaptations), even though such services would have aided in the parenting role (for example by allowing them to navigate their home easily in order to attend to their children at night). Faced with this lack of assistance, some parents reported that they had to make up for the lack of services financially, for example by purchasing adapted equipment themselves, paying directly for the necessary services, or accessing private health services.

5.4.6 Adjudications

Parents reported various concerns relating to judgments or decisions made by professionals (health and social professionals) that impacted their subsequent progression through services. In particular, a mother living with partial paralysis pointed out the fact that her doctor was not aware of her case as a whole, as it was outside his field of expertise:

He [the patient's doctor] doesn't know, he doesn't know about the whole business with [name of a specialized resource for physically disabled parents]. So, well, I ended up telling him, you know, that I was in contact with them to help me in that area. But he wasn't the one who referred me to that. (Elisabeth, living with partial paralysis)

Other parents brought up remarks or judgements made by professionals. In this respect, one mother reported an instance in which medical residents doubted her parental ability, leading them to consider calling child protection services:

They [the residents] asked me if... they should call the DYP [child protection service] to take care of my children or... help me with this because they thought I couldn't take care of them on my own. [...] I was

very upset because she was my second daughter, so ... for me it's ... I didn't understand the reasoning. (Sophie, quadriplegic)

In connection with this same event, Sophie questioned why disabled parents are often treated differently than non-disabled parents:

They didn't call the DYP or anything, but... at the time... you wonder why [they asked], because... I don't think people who don't have disabilities get asked that from the outset

5.4.7 Offers and resistance

On some occasions, despite services being offered, parents did not accept them. In some cases, the parents reported having discharged the professional who was doing their follow-up (for example the medical team or the occupational therapist). The following excerpts highlight the reasons that might have prompted parents to terminate their relationship with professionals. Some of these reasons are tied to other dimensions of the model, especially permeability of services and adjudications.

She [the midwife] was also another case of framework-thinking, [...] she says, "Since you had a caesarean section for the first baby, you can't deliver at home." So, for them, that's their rule, so that's the way it is. So ... I let my midwife go, finally, saying: "I feel strong enough to be home alone to give birth." (Laura, living with arthrogyriposis)

It's all... it's little things and then I was frustrated because she [an occupational therapist] wouldn't listen. And so, I said to her, "You're making my experience really unpleasant. Really, really, really unpleasant. In fact, I don't even want your help." (Lisa, living with juvenile rheumatoid arthritis)

In other instances, parents opted not to ask for help or services, even when they were available.

5.5 Discussion

The purpose of this article was to analyse barriers to access to perinatal and early childhood services from the perspective of parents with physical disabilities. To this end, the six dimensions of Dixon-Woods et al. (2006) served as a framework for creating a data analysis grid specifically for the parts of a greater data corpus related to access to services. Since the term “services” was not defined for the participants, the results allowed us to address a very broad understanding of “services surrounding parenting” in the parents’ interviews. Indeed, on various occasions parents identified barriers to accessing services that one might not have easily identified as being related to their parenting role at first glance – for example, paratransit or home adaptation services. This finding highlights the fact that services that are seemingly removed from the parental role can undoubtedly enhance the well-being and sense of daily self-efficacy of parents with physical disabilities and help them feel more independent in their parenting role. Regarding the more “typical” services targeting the perinatal period and early parenthood, parents outlined several barriers that have also been discussed in other studies, such as staff’s lack of knowledge (Lipson & Rogers, 2000; Long-Bellil et al., 2017; Mitra et al., 2016; Schildberger et al., 2017; Smeltzer et al., 2017; Walsh-Gallagher et al., 2012), lack of physically adapted rooms, for example in maternity wards (Iezzoni et al., 2015; Mitra et al., 2017; Tarasoff, 2017; Thomas & Curtis, 1997) and judgmental attitudes of professionals (Blackford et al., 2000; Lipson & Rogers, 2000; Mitra et al., 2017; Payne et al., 2014; Smeltzer et al., 2017; Tarasoff, 2017). Parents seemed to be also repeatedly disappointed by the lack of consideration for their parental status in the evaluation of their case by medical and psychosocial managers. These observations are consistent with other research that already highlights the “silo” management of individuals with multiple concurrent needs, particularly in the areas of disability and parenting (Grue & Lærum, 2002; Mitra et al., 2015). The results of this study underlined two principal domains where parents are particularly engaged in their access to perinatal and early childhood services : 1) their assertiveness

in negotiating access to services designed to meet their needs (which refers to the five first dimensions on the Dixon-Woods et al.'s model), and 2) their choice to engage – or not – in the appropriate service (which relates to the last dimension – offers and resistance – of the model).

5.5.1 Being assertive and entering the negotiation

The results of this study revealed access barriers in all dimensions of the model. In this regard, the first five dimensions of the Dixon-Woods et al. (2006) model remain relatively descriptive and are related specifically to the process of negotiation between the parent and the service: does the parents recognize themselves as eligible for a given service? Are they aware of the service? Are they able to get there? Can the service be adapted to their needs? Do they feel judged by the professional? The model remains relevant for describing in a pragmatic and systematic way the access barriers encountered at all stages of accessing a service. The different dimensions of Dixon-Woods et al. (2006) were initially a product of a literature review on socioeconomically disadvantaged people. However such a model is relevant for parents with physical disabilities, as they can be seen as “vulnerable” (e.g. facing multiple challenges), and therefore, the model provides a useful construct for analysing the participants' negotiation with the services. The idea of “negotiation” was particularly evident in the participants' interviews, when they discussed situations in which they had to advocate for their rights to parenthood and accessing services. In some cases, parents also struggled to obtain or maintain service access (e.g., Paul, a father with cerebral palsy, who struggled to maintain the number of hours of home support during his wife's pregnancy), in the context of social and health services that were under financial stress due to budget cuts in Quebec province.

The experiences of parents with disabilities who at times were advised by medical professionals to avoid parenthood (Walsh-Gallagher et al., 2012) and who lacked information about the existence of services and about the impact of their disability on pregnancy (Mitra et al., 2016, 2017; Smeltzer et al., 2017) are highlighted through the dimensions of Dixon-Woods et al. (2006). These observations can be characterized by the navigation dimension (participants described a lack of knowledge – on their part and on the part of professionals – about the existence of services as well as difficulties in physically accessing them), the permeability of services dimension (according to the participants, several services did not take into account both their parental role and their disability), and the appearance at services dimension (several parents mentioned that they had to be assertive in order to convey their needs and possibly receive services). The reactions of professionals – including some judgments – are also obstacles that parents must deal with as they navigate life in their new social role.

5.5.2 Engaging – or not – in the appropriate services

As in previous scientific literature, the parents reported barriers related to lack of knowledge about the existence of services, lack of physical accessibility of services, and lack of adaptation of services to meet their needs (Thomas & Curtis, 1997). This last point seems to be particularly significant with respect to parents' decision to use – or not to use – an offered service. While the five first dimensions of the model were more descriptive in nature, the last dimension reflects a more dynamic process, recognizing the parent's power and ability to choose, whether it is a real choice or a non-choice (a default choice). In the Dixon-Woods et al.'s model, although the five first dimensions referred specifically to the notion of negotiation between parents and services, the last dimension is the final step following the negotiation: does the parent choose to engage in the service or not? In light of our findings, it is important to note that parents sometimes chose not to engage in services that were intended for them, but which could

– in their view – reinforce inequalities or discrimination against them. However, from the perspective of universality of care, this latter dimension may also reflect blatant inequality, making the parents responsible for their own care and for complying with what is expected of them in order to receive a service. This last dimension remains as a question to be explored further in future research, to determine whether alternative care channels might be more beneficial for parents with physical disabilities.

Our results should be understood with consideration of the limitations that existed in this study. First, the sample of participants does not appear to be representative of the ‘general’ population of persons with disabilities, with a disproportionate number of participants being in couples and having a university education, for example. While seeking ‘representativity’ of a sample is not central to qualitative research (Yardley, 2000, 2008), the fact that the majority of participants were married or in a relationship, and had a high level of education may give a more ‘privileged’ perspective of the experiences of parents with physical disabilities. Overall, though, it is difficult to conclude whether or not our sample was representative of the population of parents with disabilities, as we do not have any precise statistics on this subject. Second, it appears that the parents we interviewed were more inclined to share obstacles and dissatisfactions with regard to the services they encountered, even when this portrayal was not wholly representative of their overall experience. Indeed, in a prior, more general study, parents did report positive and satisfying experiences with perinatal services (Mercerat & Saias, 2020). However, the majority of results still fell mainly on the negative or unsatisfied side, which led us to frame this article around barriers to access. In this sense, future research can take a more positive approach, with the aim of identifying interventions that could be implemented at various stages to promote service accessibility. Finally, interviewing some participants in person, while interviewing others over video-call, as well as the discrepancies between the lengths of the interviews (from 30 min to 120 min) are also limitations of this study. The length of the interview can impact the depth of the information shared by the participants, and

doing interviews by video-call – in contrast to face-to-face interviews – may impair the relationship between the participant and the researcher.

5.6 Conclusion

Results of this study highlighted challenges in accessing perinatal and early childhood services for parents with physical disabilities. This article emphasizes the immediate importance of improving the accessibility of perinatal and early childhood services and adapting these services to meet the needs of parents with physical disabilities. Strengthening access to high-quality, adapted services is expected to have various positive impacts on maternal and child health, family well-being, quality of life within the family, and prevention of child abuse and neglect. Now that we have a better understanding of the barriers to accessible parenting services for parents with physical disabilities, future research should explore the actions that must be taken – or that parents are already taking, as some mentioned in interviews – to overcome these barriers.

5.7 Acknowledgement

The authors would like to thank the disability rights organizations who participated in the advisory board of this study for their valuable support. We would also like to thank Rachel Goldfarb for the English language revision, Marion Picot for her precise transcription work and to the CRUJeF for their financial support. Finally, we would like to express our deep gratitude to the research participants who found the time and courage to open up to our questions.

5.8 Declaration of interests

No potential competing interest was reported by the authors.

5.9 References

- Becker, H., Stuifbergen, A., & Tinkle, M. (1997). Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: A qualitative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12, Suppl. 5), S26–S33. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90218-5](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90218-5)
- Begley, C., Higgins, A., Lalor, J., Sheerin, F., Alexander, J., Nicholl, H., ... Kavanagh, R. (2009). *Women with disabilities: Barriers and facilitators to accessing services during pregnancy, childbirth and early motherhood*. Dublin: School of Nursing and Midwifery, Trinity College.
- Bergeron, C., Vincent, C., & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24(4), 247–261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>
- Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie* (2nd ed.). Paris: Armand Colin.
- Bertschy, S., Geyh, S., Pannek, J., & Meyer, T. (2015). Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth — A qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. *BMC Health Services Research*, 15(1), 234. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0878-0>
- Blackford, K. A., Richardson, H., & Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 898–904. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01554.x>
- Boisseau, B., Perrouin-Verbe, B., Le Guillanton, N., Derrendinger, I., Riteau, A.-S., Idiard-Chamois, B., & Winer, N. (2016). Grossesse chez les femmes blessées médullaires : état des connaissances. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 45(9), 1179–1185. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.08.017>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherches qualitatives, Hors Série*(8), 7–36.

- Camirand, J. (2010). Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise. In J. Camirand, L. Dugas, J.-F. Cardin, G. Dubé, V. Dumitru, & C. Fournier (Eds), *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. 55–78). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L., & Viaux-Savelon, S. (2017). Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature. *Devenir*, 29(4), 307–325.
- Delawarde, C., Briffault, X., Usubelli, L., & Saïas, T. (2014). Aider les parents à être parents ? Modèles et pratiques des programmes « evidence-based » d'aide à la parentalité. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(4), 273–279. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.12.007>
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., ... Sutton, A. J. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-35>
- Government of Quebec. (2004). *E-20.1 - Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Retrieved from <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>
- Grue, L., & Lærum, K. T. (2002). “Doing Motherhood”: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671–683. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>
- Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Smeltzer, S. C., & Ecker, J. L. (2015). Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability. *Journal of Women's Health*, 24(12), 1006–1012. <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5385>
- Kelley, S. D. M., Sikka, A., & Venkatesan, S. (1997). A review of research on parental disability: Implications for research and counseling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41(2), 105–121.
- Killoran, C. (1994). Women with disabilities having children: It's our right too. *Sexuality and Disability*, 12(2), 121–126. <https://doi.org/10.1007/BF02547886>
- Lawler, D., Lalor, J., & Begley, C. (2013). Access to maternity services for women with a physical disability: A systematic review of the literature. *International Journal of Childbirth*, 3(4), 203–217. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.3.4.203>

- Lipson, J. G., & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: Women's health care experiences. *Health Care for Women International*, 21(1), 11–26. <https://doi.org/10.1080/073993300245375>
- Long-Bellil, L., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2017). Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disability and Health Journal*, 10(3), 440–444. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.007>
- Mercerat, C., & Saïas, T. (2020). Parents with physical disabilities and perinatal services: Defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>
- Mitra, M., Akobirshoev, I., Moring, N. S., Long-Bellil, L., Smeltzer, S. C., Smith, L. D., & Iezzoni, L. I. (2017). Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: Findings from a national survey. *Journal of Women's Health*, 26(12), 1356–1363. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6297>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3), 457–463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Smeltzer, S. C., & Iezzoni, L. I. (2015). A perinatal health framework for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(4), 499–506. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.007>
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington: Author. Retrieved from <https://ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville: Author. Retrieved from https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2017). *Les personnes avec incapacités au Québec : caractéristiques sociodémographiques et économiques*. Drummondville: Author. Retrieved from https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/V02_Portrait_incapacite_Qc_ECI2012.pdf
- Payne, D. A., Guerin, B., Roy, D., Giddings, L., Farquhar, C., & McPherson, K. (2014). Taking it into account: Caring for disabled mothers during pregnancy and birth.

International Journal of Childbirth, 4(4), 228–239. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.4.4.228>

Penchansky, R., & Thomas, J. W. (1981). The concept of access: Definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care*, 19(2), 127–140.

Institut national de santé publique du Québec. (n. d.). *Périnatalité et petite enfance*. Retrieved the August 11, 2020, from <https://www.inspq.qc.ca/perinatalite-et-petite-enfance>

Poissant, J., Chan, A., & Lévesque, S. (2014). *Adaptation à la parentalité*. Institut national de santé publique du Québec. Retrieved from <https://www.inspq.qc.ca/Data/Sites/8/SharedFiles/PDF/adaptation-a-la-parentalite.pdf>

Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21–47. <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>

Ricketts, T. C., & Goldsmith, L. J. (2005). Access in health services research: The battle of the frameworks. *Nursing Outlook*, 53(6), 274–280. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2005.06.007>

Sanséau, Y. (2005). Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion : pertinence, positionnement et perspectives d'analyse. *Recherches qualitatives*, 25(2), 33–57.

Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives, Hors Série*(5), 99–111.

Schildberger, B., Zenzmaier, C., & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 201. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>

Smeltzer, S. C., Wint, A. J., Ecker, J. L., & Iezzoni, L. I. (2017). Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth*, 44(4), 315–324. <https://doi.org/10.1111/birt.12296>

Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: A review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care for Women International*, 36(1), 88–107. <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>

- Tarasoff, L. A. (2017). "We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 426–433. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017>
- Tebbet, M., & Kennedy, P. (2012). The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: An interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 762–769. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.619619>
- Thomas, C., & Curtis, P. (1997). Having a baby: Some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery*, 13(4), 202–209. [https://doi.org/10.1016/S0266-6138\(97\)80007-1](https://doi.org/10.1016/S0266-6138(97)80007-1)
- United Nations. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. Retrieved from <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156–162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15(2), 215–228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>
- Yardley, L. (2008). Demonstrating validity in qualitative psychology. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (2nd ed., pp. 235–251). SAGE Publications.

CHAPITRE VI

CONCLUSION GÉNÉRALE

« *As a disabled woman, my abortion wasn't questioned—but my pregnancy was* »
(Nicole Lee, activiste et blogueuse, Australie, septembre 2019)

Cette thèse poursuivait l'objectif d'explorer l'expérience et les besoins de parents vivant avec des limitations physiques, au regard de leur accès et de leur utilisation des services en périnatalité et petite enfance. Cet objectif était divisé en trois sous-objectifs : 1) explorer et décrire l'expérience des parents vivant avec des limitations physiques au regard de leur relation avec les services entourant la parentalité; 2) explorer et analyser l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services entourant la parentalité; et 3) proposer une grille de lecture analytique des barrières d'accès aux services en périnatalité et petite enfance, à travers le modèle d'accessibilité de Dixon-Woods et ses collègues (2006).

6.1 Synthèse et intégration des résultats

6.1.1 Constats issus de la recension des écrits des vingt dernières années et tentative de dépassement

En suivant rigoureusement la méthode développée par Arksey et O'Malley (2005) pour la conduite des revues de la portée (« *scoping review* »), 18 articles empiriques portant sur la relation entre les parents vivant avec des limitations physiques et les services

périnataux ont été identifiés. Une revue de la portée présentait l'avantage d'offrir un survol des connaissances concernant un sujet encore peu investigué : la parentalité en contexte de handicap physique et l'accessibilité des services de périnatalité et petite enfance pour cette population (« *perinatal services* »). Cette revue de la portée mettait en lumière quatre principaux déterminants des relations entre les parents vivant avec des limitations physiques et les services périnataux, en partant d'une perspective individuelle, vers un niveau plus systémique : 1) les besoins des mères; 2) les caractéristiques des professionnels; 3) la relation directe entre les parents et les professionnels; et 4) l'organisation générale des services. Ces quatre déterminants peuvent être interreliés. Notamment, les caractéristiques des professionnels – par exemple leur niveau de connaissances ou leur attitude – peuvent être déterminées par l'organisation des services; la pression exercée par le système, le sous-financement des institutions, l'organisation des formations ou des supervisions des professionnels, par exemple.

Plus globalement, quatre constats ont émergé de cette revue de la portée.

Premièrement, bien que les données relevées dans les articles sélectionnés mettent en évidence des expériences satisfaisantes vécues par les femmes – mères et futures mères –, la majorité des expériences rapportées faisaient principalement état de barrières et de contextes insatisfaisants au sein desquels les besoins de ces femmes n'étaient pas toujours pris en compte.

Deuxièmement, parmi les 18 études recensées, une seule faisait état de l'expérience des pères – en plus de celles des mères – vivant avec des limitations physiques. L'expérience et le vécu des pères vivant avec des limitations physiques sont alors moins abordés dans les écrits, ce qui pourrait constituer une lacune dans les connaissances actuelles concernant la situation des parents vivant avec des limitations physiques et des dynamiques au sein de ces familles. Cette recherche a tenté d'aller au-delà de cette constatation en impliquant également des trois pères parmi les participants

de l'étude. Toutefois, la réalité du terrain confirme que les mères continuent d'être placées au centre des préoccupations lorsqu'il s'agit de parler de parentalité; leur recrutement s'étant révélé plus aisé que celui des pères dans le contexte de cette recherche. Il s'avère ainsi important que les chercheurs, pour impliquer davantage les pères dans les études concernant la parentalité et la famille, prennent en compte leur réalité dans la formulation du devis de recherche : question de recherche, échantillonnage et recrutement. La création de devis de recherche impliquant spécifiquement les pères doit se faire de manière consciente et appliquée avec un réel effort pour surmonter les obstacles de recrutement.

Troisièmement, il est à relever qu'une grande majorité des écrits sélectionnés concernait des services – pour la plupart médicaux – dans les périodes pré- et périnatales (principalement l'accouchement) (Blackford *et al.*, 2000; Iezzoni *et al.*, 2015; Long-Bellil *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2016, 2017; Smeltzer *et al.*, 2017; Thomas et Curtis, 1997). Sur base de cette observation, des connaissances approfondies sur les besoins et le vécu des parents dans la période postnatale pourraient s'avérer pertinentes, surtout dans la mesure où la période postnatale représente parfois une période moins médicalisée lors de laquelle le parent pourrait être perdu de vue s'il ne fréquente pas régulièrement des services. À cet égard, dans le cadre de cette étude, cet écueil a été surmonté, dans une certaine mesure, puisqu'une partie non négligeable des résultats concerne la période postnatale, période durant laquelle les besoins des parents sont différents et soulèvent des problématiques nouvelles, notamment en termes d'accès à une diversité de services, autant universels que spécialisés, destinés aux personnes en situation de handicap.

Finalement, cette étude de la portée a mis en lumière des constats homogènes à travers les recherches scientifiques des vingt dernières années. En effet, les constats concernant les améliorations et les adaptations relevaient essentiellement de la formation des professionnels. Cette stabilité dans les constats des études permet certes de renforcer

l'ampleur de la problématique abordée, mais permet également de soulever la question de la manière dont les recherches sont menées et sur les raisons de cette stabilité dans les écueils rapportés dans les études. Se posent alors les questions de la sursollicitation des participants et des bénéficiaires, pour eux, de participer à ces recherches qui ne viennent parfois pas les soutenir à surmonter les obstacles rencontrés dans leurs parcours. Ce travail de doctorat étant réalisé en psychologie communautaire, sa finalité première est de mettre l'emphase sur la notion d'équité des soins, de justice sociale et de pouvoir transformatif (Saïas, 2011). La mise en place du comité de suivi et du comité de suivi élargi en a été un moyen.

6.1.2 Définir les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et leur accès aux services en périnatalité et petite enfance

Une partie des résultats récoltés dans le cadre de cette thèse met en lumière : 1) l'expérience et les besoins des parents vivant avec des limitations physiques, au regard des services en périnatalité et petite enfance; et 2) la capacité des services en périnatalité et petite enfance québécois à répondre adéquatement aux besoins de ces parents, selon leur perception. Ainsi, basé sur la méthode des récits de vie (voir notamment Bertaux, 2005), l'analyse des récits des parents a permis de dégager quatre événements chronologiques majeurs dans leur trajectoire : 1) la décision d'avoir un enfant et la conception; 2) le suivi de grossesse; 3) l'accouchement; et 4) la période postnatale et les pratiques parentales.

Premièrement, dans la partie portant sur la décision d'avoir un enfant et la conception, les résultats mettent en lumière que les parents ont mentionné moins spontanément avoir été en contact avec des services ou des professionnels, en comparaison aux événements subséquents (suivi de grossesse et accouchement). Il semble alors que cette décision reste dans la sphère privée des individus, mais a, pour certains, été entravée

par la sphère publique. En effet, certains parents ont dû, à diverses occasions, faire le choix de devenir parent contre l'avis de leur médecin. Cette observation est congruente avec d'autres écrits scientifiques mettant en lumière la perception de futures mères vivant avec des limitations physiques d'être remises en question dans leur capacité parentale, par les professionnels rencontrés (Blackford *et al.*, 2000; Payne *et al.*, 2014; Schildberger *et al.*, 2017). Toutefois, à travers les récits, les résultats mettaient en valeur que dans la grande majorité des personnes interrogées, la conception d'un enfant était désirée et prévue depuis longtemps, parfois vécue comme un rêve nourri dès l'enfance ou faisant partie des valeurs du couple.

Concernant les périodes de suivi de grossesse et d'accouchement, les récits des parents font émerger une plus forte proximité avec les professionnels et les services. Cela s'explique sans surprise par le fait que ces événements restent hautement médicalisés. Pour reprendre les mots de Tarasoff (2018), ce sont également des événements lors desquels il est demandé aux mères « de ne pas endommager le bébé » (Tarasoff, 2018, p. 17). Durant la période de suivi de grossesse, les femmes enceintes rapportent régulièrement avoir été suivies dans des cliniques de grossesses à risques, alors qu'elles ne s'y qualifiaient pas forcément. Cela peut alors avoir provoqué des sentiments d'incompréhension chez les futures mères, mais également une forme de réassurance dans une prise en charge plus serrée, mais qui finalement ne répondait pas toujours à leurs préoccupations et à leurs questionnements. Leur inscription dans des cliniques de grossesses à risques renvoie ainsi à ce qui pourrait être qualifié d'une double fonction : une fonction normalisatrice de leur parentalité (pouvant avoir un effet rassurant) et une fonction renforçatrice des discriminations à leur égard. En effet, les travaux de Morris et Wates (2006) portant sur les besoins des parents vivant avec des incapacités soulignent l'importance pour ces parents d'avoir accès à des services universels qu'ils trouvent moins discriminants à leur égard, surtout dans un contexte de parentalité. La normalisation de la maternité – le désir des femmes d'être considérées comme des mères « normales » – ressort également dans les discours des participants et est en lien

avec les écrits scientifiques (Grue et Lærum, 2002). En ce sens, une prise en charge dans des cliniques de grossesses à risques pouvait également remplir cette fonction de « normaliser » la procédure de suivi de grossesse et d'accouchement. Concernant l'accouchement, l'élément majeur ressortant des récits des participants renvoie au décalage entre la nature psychosociale et relationnelle de leurs besoins (être écoutés, planifier en avance la procédure médicale liée à l'accouchement) et le caractère très médicalisé de cet événement. À titre d'exemple, les femmes faisant partie de l'échantillon rapportent l'importance qu'elles accordent à être parties prenantes dans les décisions prises au sujet de l'accouchement, cela les amenant à vivre plus d'expériences positives et satisfaisantes durant leur accouchement.

Pour terminer, les discours des parents concernant la période postnatale abordent moins spontanément les services reçus. Les principaux services reçus relèvent de l'aide – parfois non-ajustée – à propos des soins physiques à l'enfant. Toutefois, l'effort déployé, dans cette thèse, pour décrire cette période liée à la parentalité a permis de faire émerger des services pertinents – voire « vitaux » – pour les parents. Ayant laissé les participants totalement libres dans leur définition de ce qu'est un « service » durant les entrevues, leurs récits ont pu dévier quelque peu des services médicaux et sociaux pour se tourner vers des services de la vie courante, n'ayant pas toujours un lien direct avec le rôle parental en tant que tel et les soins à l'enfant : aide dans la réalisation des tâches quotidiennes à domicile, vignette automobile, aménagement résidentiel, ou transports adaptés. On remarque ainsi qu'autant des services destinés à la population générale que des services spécialisés pour les personnes avec incapacités – on pense ici au soutien à domicile et au transport adapté – ne parviennent pas à répondre aux participants, lorsqu'ils deviennent parents. Plusieurs exemples, au fil des résultats, vont dans ce sens. Ainsi plusieurs parents abordent le fait de ne pas pouvoir utiliser le transport adapté, qui refusait d'installer le siège auto pour leur(s) enfant(s), ou qui refusait de s'arrêter brièvement pour permettre au parent de déposer son enfant à l'école ou à la garderie. Également, une mère s'est vue refuser une vignette de stationnement

pour personnes handicapées, étant évaluée trop « fonctionnelle physiquement » pour en avoir une. Dans cet exemple, cette mère rapporte en effet son autonomie fonctionnelle lorsqu'elle est seule, mais la perte d'autonomie fonctionnelle qu'engendre la présence de ses enfants durant les sorties (notamment porter la coquille du bébé qui peut s'avérer lourde dans certains cas). Finalement, une mère s'est vue refuser l'aménagement de son logement sur deux étages, sous prétexte que son conjoint (qui vivait sans limitations physiques) pouvait se lever durant la nuit pour donner les soins aux enfants, condamnant cette mère à ne pas pouvoir descendre à l'étage inférieur de son logement pour prendre soin de ses enfants durant la nuit. En lien avec ces exemples, les parents mentionnent fréquemment le manque de prise en compte de leur rôle parental lorsqu'il s'agit de décider si un service leur sera accordé ou non.

6.1.3 Analyser les barrières d'accès des services en périnatalité et petite enfance

Une dernière partie des résultats, présentés dans le Chapitre V de ce manuscrit, visaient à proposer une grille de lecture analytique des barrières d'accès aux services en périnatalité et petite enfance, du point de vue des parents vivant avec des limitations physiques. Le modèle d'accessibilité de Dixon-Woods et ses collègues (2006) – initialement réalisé dans le cadre d'une recension des écrits sur l'accès aux services de santé pour des personnes en situation de précarité socioéconomique importante – a servi de base à cette grille de lecture. En effet, l'accessibilité est tributaire des contraintes du système de santé, mais aussi de facteurs plus transversaux; les dimensions du modèle de Dixon-Woods et ses collaborateurs (2006). Ce modèle permet de présenter les défis et barrières rencontrés par les parents de manière systématique et linéaire : il y a plusieurs « étapes » ou « dimensions » à franchir pour accéder aux services et en bénéficier (recevoir un service de qualité, satisfaisant, répondant à ses besoins). Ce modèle permet également de rendre compte du caractère dynamique de la notion d'accessibilité, qui n'est pas ici considérée comme un concept

dichotomique – « accès » / « nonaccès » –, mais bien comme une négociation entre l'individu et le service, le service étant composé autant des infrastructures physiques, que de l'institution en tant que telle ou des professionnels y travaillant.

Les résultats de cette analyse mettaient en lumière des barrières d'accès dans les six dimensions du modèle. Les cinq premières dimensions du modèle de Dixon-Woods et ses collègues (2006) restent relativement descriptives : le parent se reconnaît-il comme éligible à un service donné ? Connaît-il l'existence du service ? Est-il capable de s'y rendre ? Est-on en mesure d'adapter le service à son besoin ? Se sent-il jugé par le ou les professionnels rencontrés ? Toutefois, la dernière dimension rend compte d'un mouvement plus dynamique, redonnant le pouvoir et la capacité de choisir au parent, que cela soit un vrai choix ou un choix par défaut. Ce modèle s'avère ainsi particulièrement pertinent pour décrire de façon pragmatique et systématique les barrières d'accès rencontrées. Comme mentionné plus haut, l'accessibilité n'est ainsi pas simplement un concept dichotomique « accès/nonaccès ». En effet, à partir du moment où l'individu détermine qu'il est éligible au service visé (dimension « identification de sa candidature »), jusqu'à sa décision d'utiliser ou non le service à sa disposition (dimension « offre et résistance »), le parent vivant avec des limitations physiques fait face à plusieurs barrières d'accès faisant varier le degré d'accessibilité du service en question. À cet égard, les parents constituant l'échantillon de cette étude rapportent de façon récurrente un manque de connaissances des professionnels, un manque d'informations à l'égard de leur situation ou des services offerts, ainsi que des services non adaptés à leurs besoins ou non accessibles physiquement. Ces différentes barrières d'accès amèneraient les parents à faire le choix d'utiliser – ou de ne pas utiliser – le service offert. Ainsi, à la lumière de ces observations, il a été souligné que les parents choisissent parfois de ne pas s'engager dans des services qui leur sont destinés. Les résultats de cette étude soulignent ainsi deux mouvements principaux de la part des parents tels que décrits dans l'article du Chapitre V. Premièrement, les cinq premières dimensions – plus descriptives – peuvent être résumées par le fait que les

parents, pour accéder aux services, doivent s'affirmer et demander à recevoir le service. À ce moment, la négociation entre le parent et le service commence et les cinq premières dimensions du modèle viennent soutenir la complexité de cette négociation : reconnaître son besoin et le service associé; négocier avec l'environnement (son environnement personnel, l'environnement sociétal et architectural, l'environnement physique du service) pour pouvoir se rendre au service, dans une certaine mesure surmonter les obstacles physiques et architecturaux contenus dans les différents environnements; faire potentiellement face à une certaine rigidité de la part de certains services et négocier une plus grande flexibilité permettant ainsi la réponse à des besoins particuliers; se présenter au service et demander ou réaffirmer son besoin; faire face à l'attitude ou à certains jugements des professionnels. Le deuxième mouvement se situe davantage – comme mentionné ci-dessus – dans le choix d'utiliser le service proposé. En effet, cette dernière dimension pourrait être considérée comme le résultat du passage dans les cinq premières, laissant ainsi le parent avec la décision finale.

Ces observations s'avèrent être un point de départ intéressant vers des réflexions approfondies concernant un sujet central. Le fait de remettre aux parents le choix et la responsabilité de ne pas utiliser des services peut être un générateur d'inégalités sociales de santé. Ces services peuvent certes être bénéfiques pour ces parents, mais ils sont également perçus comme discriminants. La tendance des soins à être organisés en silos, séparant ainsi les besoins relatifs au handicap et ceux relatifs à la parentalité, renforce les discriminations à l'égard des parents vivant avec des limitations physiques et écarte une certaine universalité dans la façon dont on prodigue des services en périnatalité et petite enfance. Ce dernier point a déjà été abordé dans les écrits scientifiques, notamment par des auteurs norvégiens qui en arrivent aux conclusions suivantes : « le discours dominant dans le domaine du handicap ne s'arrime pas aisément au discours dominant dans le domaine de la maternité » (Grue et Lærum, 2002, p. 672, traduction libre).

Toutefois, dans le cadre de cette thèse et pour aller plus loin dans la compréhension de ce modèle, une conceptualisation quelque peu différente peut être proposée. En effet, tout au long de ce travail, ce modèle a été décrit comme linéaire, composé de dimensions – souvent chronologiques – par lesquelles les individus devaient passer en vue d’accéder et de bénéficier d’un service (ou ne pas y accéder, selon la décision prise dans la dernière dimension du modèle). Suite à ce travail et à partir des discours des participants à cette étude, il pourrait être proposé que la cinquième dimension (« jugements des professionnels ») soit plutôt considérée comme un facteur transversal, agissant sur toutes les autres dimensions du modèle. De plus, il semble qu’en lieu et place de l’expression « jugements des professionnels », il pourrait être utilisé « attitudes des professionnels », attitudes souvent basées sur leurs représentations sociales des populations rencontrées. La Figure 6.1 propose une représentation visuelle de cette conceptualisation.

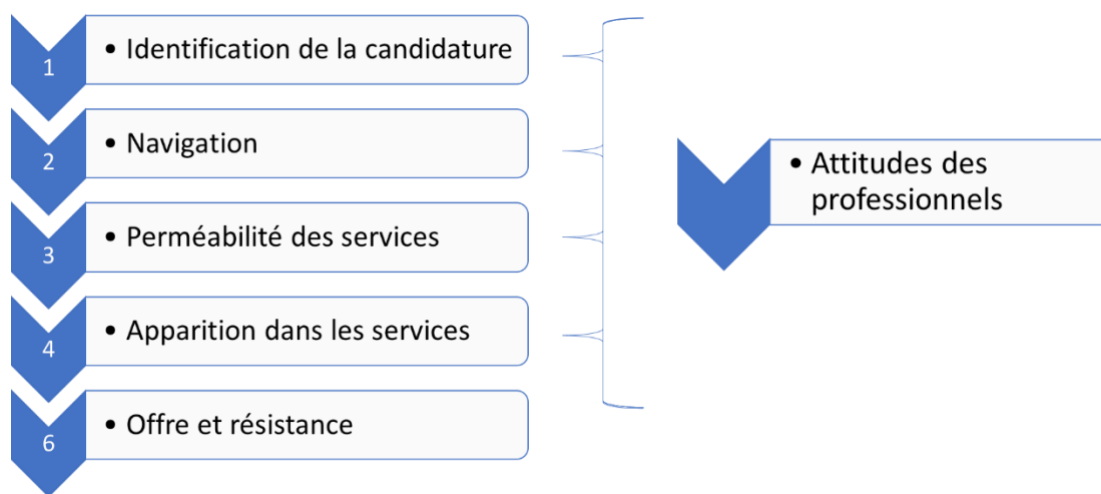


Figure 6.1 Proposition de conceptualisation du modèle de Dixon-Woods et ses collègues (2006)

Par cette conceptualisation, le rôle des professionnels – leurs représentations, leurs attitudes, leurs jugements, leurs comportements – au sein des diverses institutions et

services rencontrés prend alors une importance considérable. On replace ici l'humain au cœur du service. En effet, les institutions et services ne sont alors plus pensés comme des entités statiques et impersonnelles, mais deviennent des entités en mouvement, des agrégats d'êtres humains à tous les paliers décisionnels. D'une logique technocratique – qui sert essentiellement l'institution elle-même –, il est proposé de renforcer une logique davantage « relationnelle » dans laquelle des humains négocient l'accès à une ressource avec d'autres humains. L'accessibilité à ces services peut ainsi constamment changer, selon les professionnels y œuvrant.

Cette conceptualisation permet également de travailler à chaque dimension du modèle, autant sur la dimension elle-même (travailler à rendre physiquement accessibles les bâtiments dans lesquels les services sont dispensés, travailler à rendre l'offre de service plus flexible pour s'adapter à différents besoins et à des parentalités diverses), mais également sur la manière dont les activités sont menées, en travaillant sur les représentations et les attitudes des professionnels rencontrés à chacune de ces dimensions. Différentes manières peuvent modifier les représentations et attitudes des individus, les principales étant la formation et la sensibilisation. À cet égard, des formations ayant pour ligne directrice la prise en charge de parentalités diversifiées ou la reconnaissance des besoins des populations « vulnérables » (dont les parents vivant avec des limitations physiques peuvent faire partie) pourraient constituer une approche intéressante pour permettre aux professionnels de prendre conscience de leurs représentations sociales, amenant éventuellement à un changement d'attitudes et de comportements.

6.2 Contributions et perspectives de la présente thèse

Par une méthodologie rigoureuse et une analyse politiquement orientée, cette thèse contribue à l'avancement des connaissances sur l'adéquation entre les besoins de parents vivant avec des limitations physiques et les services en périnatalité et petite enfance, plus spécifiquement dans le contexte québécois. Cette thèse a été pensée et

conceptualisée dans une approche sociale du handicap (Fougeyrollas, 2002, 2010), renforçant la notion de négociation entre l'individu et son environnement. Les questions relatives à la discrimination, aux droits, à la notion de choix, au politique et au changement social (Boucher, 2003) sont ainsi au cœur de ce travail.

Cette thèse porte également des implications pratiques et politiques, dans un contexte où l'intérêt pour les parents vivant avec des incapacités (tous types d'incapacités) se développe au Québec, autant dans les milieux politiques, communautaires, que dans le secteur de la recherche. En effet, comme mentionné plus haut, la revue de la portée ainsi que les résultats de cette étude font ressortir le besoin de poser plus d'actions pour faire évoluer les questions de l'inaccessibilité et de l'inadéquation des services en périnatalité et petite enfance, pour les parents vivant avec des limitations physiques. La recension des écrits souligne qu'il y a eu une production croissante d'études portant sur la parentalité et le handicap physique ces dernières décennies, mais que toutefois, peu de choses ont changé dans les vingt dernières années concernant les recommandations apportées suite aux recherches. À l'heure actuelle, au vu du nombre marginal de personnes vivant avec des limitations physiques qui deviennent parents (même si ce nombre est en croissance), les informations concernant leur situation et les interactions d'une grossesse ou d'un accouchement avec leur condition physique restent somme toute sommaires. Les services et les professionnels doivent alors amasser peu à peu de l'expérience et de l'expertise pour pouvoir offrir des soins et services adaptés et répondre aux besoins de ces parents. Cette thèse, par la production de connaissances dans le contexte québécois, pourrait être un appui pertinent à la pratique des professionnels et gestionnaires intervenant en périnatalité et petite enfance.

La portée de cette thèse s'inscrit également dans des implications aux niveaux communautaires et politiques, dans le contexte québécois actuel. Premièrement, d'un point de vue communautaire, le fait d'avoir travaillé étroitement avec le comité de suivi (voir le Chapitre III) a permis de situer les questions dans des préoccupations du terrain. La phase

de création de livrables est en voie d'être commencée à l'heure où cette thèse est (re)déposée et les données récoltées circulent déjà dans les réseaux des utilisateurs de connaissances intéressés. En effet, plusieurs organismes de défense des droits des personnes handicapées (Ex Aequo, Association québécoise des personnes de petite taille) mettent au cœur de leurs préoccupations les questions concernant les parents vivant avec des limitations et ont besoin de données de recherches pour les corroborer avec leurs propres observations de terrain. Deuxièmement, d'un point de vue politique, les connaissances produites dans le cadre de cette thèse pourraient amener à une plus grande visibilité publique de ces parents, notamment dans les politiques familiales produites par l'OPHQ, desquelles les parents vivant avec des incapacités sont encore trop écartés et sous-représentés. Comme décrit dans l'introduction de cette thèse, peu d'actions sont encore entreprises politiquement au Québec afin de reconnaître les droits des parents vivant avec des incapacités (tous types d'incapacités confondus) et de prendre des actions par rapport à ces droits. La collaboration des milieux communautaires dans la rédaction de mémoires – soutenue par les connaissances développées dans cette thèse – et leur travail de revendications pourrait à cet égard exercer des impacts politiques (notamment auprès de l'OPHQ), puisque ces organismes vont souvent porter des dossiers aux décideurs.

6.3 Limites de la thèse

Malgré les apports théoriques, pratiques et politiques de cette thèse, les résultats doivent être appréhendés avec précaution, puisque cette thèse présente plusieurs limites, principalement en lien avec le devis de recherche privilégié. Premièrement, cette thèse a été effectuée auprès d'un échantillon de parents certes hétérogène en termes de limitations physiques, mais qui présentaient presque tous des caractéristiques sociodémographiques « favorables » (haut niveau d'éducation, participants en couple ou mariés pour la plupart). À ce stade, cette étude dépeint ainsi une image peut-être idéale de la réalité de ces parents. Toutefois, on peut tout à fait imaginer que la gravité

de la réalité des parents vivant avec des limitations physiques dépasse celle rapportée par les participants de l'étude.

Deuxièmement, une limite de ce travail se situe dans la diversité des moyens de passation des entrevues (présence ou vidéoconférence) et dans la disparité au niveau de la durée des entrevues (allant de 30 à 120 minutes). En effet, ces différentes variables peuvent faire varier le niveau de profondeur avec lequel les participants ont abordé leur expérience.

Une troisième limite concerne le fait que peu d'informations ont été demandées sur le conjoint dans le questionnaire sociodémographique. De telles informations auraient permis de rendre compte de la situation et de la dynamique au sein de ces familles de manière plus précise, permettant éventuellement d'ancrer le discours et l'expérience des participants dans leur réalité familiale.

Finalement, une dernière limite à cette thèse se rapporte directement au devis de recherche et au choix de n'interroger que des parents. En effet, interroger des professionnels de la santé et des services sociaux aurait pu amener un éclairage intéressant, de leur point de vue, sur l'expérience de ces parents. Il était prévu, dans le devis initial de cette thèse, d'interroger des professionnels du système public de santé et des services sociaux. Nous avons toutefois rencontré plusieurs obstacles, en lien avec l'évaluation éthique du projet. En effet, plusieurs comités d'éthique des établissements de santé et services sociaux ont refusé d'évaluer la demande éthique – aucun membre de l'équipe n'étant également chercheur affilié à un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux ou à un centre hospitalier, là où la majorité des services en périnatalité et petite enfance sont offerts –, limitant ainsi l'accès à cette population.

De plus, il aurait également été intéressant d'inclure dans les participants des parents désirant avoir des enfants sans en être capables (pour diverses raisons) ou des parents

n'ayant pas réussi à mener une grossesse à terme. On peut en effet penser que ces parents potentiels auraient également été en contact avec des services en périnatalité et petite enfance et auraient pu amener au projet des expériences significatives, notamment sur le plan de l'adéquation entre les services et leurs besoins en tant que parents potentiels.

6.4 Pistes de recherche futures

Ce travail novateur dans le contexte québécois a permis de mettre en lumière – sur la base des discours des parents – que le système actuel n'est pas pleinement adapté pour les parents ou futurs parents vivant avec des limitations physiques. Deux formes principales de discriminations – formes d'injustices/de déséquilibres/d'inégalités touchant les parents vivant avec des limitations physiques et moins d'autres groupes de parents – sont à souligner. Premièrement, on peut relever une discrimination « informationnelle », définie par le manque d'informations concernant la situation de ces parents ou l'impact de leur situation physique sur leur parentalité. Deuxièmement, une autre forme de discrimination se situerait à un niveau institutionnel, par le manque de politiques ou de protocoles dans l'organisation des soins et services, mais également dans la manière dont on dispense – ou dont on ne dispense pas – les services en question.

Trois principales pistes de réflexion et de recherche peuvent ainsi être proposées pour continuer à produire des connaissances et des moyens d'action concrets, toujours dans le but de réduire les inégalités de santé et d'accès aux services.

1. Interroger les représentations sociales des professionnels. Il existe un besoin criant de comprendre quels sont les facteurs exacerbant ou expliquant les risques d'expériences et de conséquences négatives pour les parents vivant avec des limitations physiques, en lien avec les services en périnatalité et petite enfance, au Québec. Il serait alors essentiel de récolter le point de vue des professionnels (notamment des professionnels de santé et des

services sociaux) concernant leur expérience, leurs représentations et leurs besoins face à ces parents (p. ex., en termes de formations ou d'organisation des soins). Le but d'une telle démarche serait, en plus de développer une compréhension plus complète de la situation, de remettre en question les normes sociales, en s'intéressant en premier lieu aux représentations sociales de ces professionnels (et éventuellement des gestionnaires, qui pensent et mettent en place l'offre de services). Dans un deuxième temps, par une incursion dans l'étude des représentations des professionnels, il serait également possible d'avoir une meilleure connaissance de la manière dont sont pensés et organisés les services. Il serait ainsi possible de mieux comprendre le continuum de services et de renforcer la pertinence d'une approche systémique pour ce qui concerne la parentalité, prenant en compte les dynamiques familiales qui intégreraient les besoins des deux parents. La finalité de ce type de recherche – que l'on concevrait comme participative et émancipatoire – serait alors de permettre d'amorcer un dialogue entre parents et professionnels, permettant ainsi d'engager les parents dans la mise en place des protocoles, des programmes ou des formations qui pourraient être mis en place (voir notamment les travaux de Morris et Wates, 2006).

2. Donner une place prépondérante aux pères. Des études approfondies doivent être menées en mettant l'accent sur l'expérience des pères vivant avec des limitations physiques. En effet, un certain nombre d'études ont été réalisées dans les dernières années concernant le vécu des mères vivant avec divers types de limitations physiques. Toutefois, les connaissances actuelles font ressortir le manque d'une vision englobante relative à la situation des familles dans lesquelles vit un parent vivant avec des limitations physiques. Développer davantage la recherche concernant les pères permettrait d'avoir un portrait plus complet du vécu de ces familles. Les dynamiques familiales sont également à prendre en considération dans la mise en place de devis de recherche sur la parentalité en situation de handicap. Il est nécessaire de détenir plus de connaissances sur ces dynamiques, afin de mettre en place des services et ressources adaptés à des réalités dépassant les considérations individuelles.

3. *Développer des connaissances sur le parcours reproductif des femmes vivant avec des limitations physiques.* Pour terminer, les recherches doivent également se pencher sur ce qui se passe en amont de l'expérience parentale en tant que telle. Dans ce contexte, les questions portant sur les trajectoires reproductives des femmes vivant avec des limitations physiques – on pense ici aux expériences d'autonomie ou de coercition reproductrice ainsi qu'aux violences obstétricales – devraient faire l'objet de recherches approfondies, notamment dans le contexte québécois. En effet, à notre connaissance, il ne semble exister aucune étude portant sur ces enjeux chez une population de femmes en situation de handicap dans le contexte québécois. Afin de continuer à produire un portrait complet de l'expérience parentale des personnes vivant avec des limitations physiques, les enjeux liés à la santé sexuelle doivent être mis de l'avant et investis par la recherche.

6.5 Conclusion

Cette thèse avait pour objectif principal d'explorer l'expérience et les besoins des parents vivant avec des limitations physiques, au regard de leur accès et de leur utilisation des services en périnatalité et petite enfance. Des treize entrevues réalisées avec des parents vivant avec des limitations physiques, les résultats soulignent plusieurs défis et expériences insatisfaisantes en lien avec les services rencontrés, dans toutes les étapes de l'expérience parentale. Ces expériences insatisfaisantes concernaient principalement le manque de connaissances des professionnels, leurs attitudes – parfois sceptiques et discriminantes – ainsi que le manque d'accès physique aux services.

La finalité d'un tel travail n'était pas de victimiser – ou revictimiser – les parents vivant avec des limitations physiques en dénonçant les pratiques des professionnels, qui eux-mêmes agissent dans un système institutionnel parfois rigide et marqué par le sous-financement. Il ne s'agissait pas de créer un « clivage » entre parents et professionnels.

Par ce travail doctoral, la finalité était de produire des connaissances pouvant être transmissibles, utiles et utilisables par les milieux concernés – principalement les milieux communautaires œuvrant dans la défense des droits des personnes handicapées –, leur permettant de s'approprier ces connaissances pour s'y appuyer dans la formulation de leurs revendications. La finalité de cette thèse, ancrée dans le champ de la psychologie communautaire, était de mettre l'accent sur l'équité en matière de soins et de justice sociale. Il s'agissait également d'amorcer des réflexions sur la façon dont la parentalité est perçue, plus précisément sur la question de qui peut – socialement – devenir parent et qui ne le peut pas. En effet, sans volonté de généralisation, il semble toutefois que la parentalité des personnes vivant avec des limitations physiques a souvent été remise en question et découragée, que ce soit par les professionnels ou par la société plus largement (voir notamment Prilleltensky, 2003). Suite à cette étude, l'image semble encore vive que devenir parent quand on vit avec une incapacité physique peut représenter un privilège qui s'avère plus difficile à obtenir pour certaines personnes. Or, cela ne devrait pas être le cas. Fonder une famille constitue un droit de l'Homme (Organisation des Nations unies, 1948).

Suite à cette thèse, nous pouvons nourrir le rêve fou que de telles données soient la source d'autres recherches allant dans le même sens, construites en partenariat et dans une « approche émancipatoire » (voir Boucher, 2003) avec les organismes communautaires ou les milieux de la santé et des services sociaux, permettant du même coup de rejoindre les professionnels. À l'heure où est (re)déposée cette thèse, le comité de suivi élargi se met en place et un travail de mobilisation et de diffusion des connaissances est amorcé. Dans un premier temps, un rapport de recherche sera rédigé en marge de cette thèse et transmis aux participants et aux milieux communautaires œuvrant pour la défense des droits des personnes handicapées. Par la suite, nous préparerons une présentation des résultats et nous nous déplacerons dans les différents milieux communautaires intéressés, afin de partager les résultats et les réflexions issus de cette thèse avec les intervenants et

les bénéficiaires intéressés. Le contenu et la forme du rapport et de la présentation seront développés en collaboration avec le comité de suivi élargi.

Par une telle démarche, nous espérons outiller les parents vivant avec des limitations physiques pour continuer à défendre leurs droits, fournir des connaissances et orientations aux organismes qui les soutiennent, et, éventuellement créer une mobilisation du côté des politiques et des milieux de la santé et des services sociaux. En effet, à diverses reprises, le manque de représentativité et de visibilité des parents vivant avec des limitations physiques dans les statistiques et les services de santé et services sociaux a été mis en lumière. Nous en arrivons ainsi à la conclusion qu'il existe un besoin criant, dès à présent, d'obtenir un portrait plus détaillé de la situation de ces parents, dans le but de leur assurer des services répondant à leurs besoins. Les diverses démarches entamées par les milieux communautaires se révèlent être des actions déterminantes pour assurer une visibilité accrue de ces parents dans la sphère publique et politique. Dans le même ordre d'idées, plusieurs organismes communautaires québécois inscrivent dans leurs priorités de mieux comprendre la réalité des parents vivant avec des incapacités (tous types d'incapacités) et de défendre leurs droits.

À cet effet, le Québec n'est pas le seul à s'intéresser à la question de la parentalité et du handicap. Il s'avère en effet que, compte tenu du nombre croissant de personnes avec incapacités qui deviennent parents depuis les vingt dernières années, des initiatives prometteuses voient le jour et font avancer les discours les concernant à travers le monde. Ces initiatives proviennent de différents pays d'Amérique du Nord (États-Unis et Canada) et de l'Australie, notamment. À cet égard, les regroupements de parents (voir par exemple l'Association québécoise des parents en situation de handicap) et le développement des réseaux sociaux sur internet permettent aux parents de se contacter et de s'entraider, représentant ainsi une source précieuse d'aide et d'information (Payne *et al.*, 2014).

De plus, en Australie, plusieurs podcasts et blogues (voir notamment le podcast australien *We've got this: Parenting with a disability*) ont vu le jour et sont des sources d'informations intéressantes pour permettre au grand public et à d'autres parents dans la même situation de mieux connaître l'expérience de parents vivant avec diverses formes d'incapacités. Au Québec, la télévision a récemment donné des places prépondérantes aux parents avec incapacités – tous types d'incapacités confondus. On peut ainsi souligner une augmentation de la visibilité de ces parents dans la sphère artistique et publique, ceci constituant un premier pas dans la reconnaissance de ces parents et dans l'adaptation de la société à cette réalité pouvant paraître nouvelle pour certains.

À un niveau plus médical, à Toronto, une clinique accessible – Sunnybrooke Health Science Centre – a développé une expertise dans le suivi et la prise en charge médicale de mères vivant avec des limitations physiques. Une telle initiative, à notre connaissance, serait une première en Amérique du Nord, et peut constituer une figure de proue pour d'autres cliniques désireuses de répondre à une diversité de parents.

Compte tenu de cet intérêt national et international, nous désirons que cette première recherche québécoise puisse être le tremplin vers d'autres questionnements et actions concrètes. Les résultats révèlent que les besoins exprimés par les femmes vivant avec des limitations physiques interrogées, principalement dans la période entourant l'accouchement, ne semblent guère différents de ceux pouvant être exprimés dans la population féminine générale. Toutefois, dans un parcours reproductif semé d'embûches, les femmes vivant avec des limitations physiques composant l'échantillon de cette étude font face à des discriminations se situant à l'intersection entre plusieurs identités – être femmes, vivant avec des limitations physiques, parfois avec un niveau socioéconomique défavorisé – et oppressions. Cette pluralité identitaire peut parfois rendre ce groupe plus vulnérable encore (Bilge, 2009; Jarman, 2015). Dans la mesure où les questions de coercition reproductive (Grace et Anderson, 2018) et de violences obstétricales (Lévesque *et al.*, 2018) sont prépondérantes dans les intérêts de

recherches actuels, prendre en compte le vécu des femmes vivant avec des limitations physiques dans ces questions devient un besoin impératif en recherche.

ANNEXE A

AFFICHE DE RECRUTEMENT



INVITATION À PARTICIPER À UN PROJET DE RECHERCHE

« Parentalité & Handicap physique »

- Vous êtes le père ou la mère d'un enfant entre 0 et 5 ans et vivez avec lui/elle en garde principale ?
- Vous vivez avec une incapacité physique?
- Vous avez une expérience de contact avec des services de première ligne en périnatalité et petite enfance (CLSC, hôpitaux, par exemple) ?

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS POUR NOTRE PROJET DE RECHERCHE SUR L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES DE SOUTIEN À LA PARENTALITÉ POUR LES PARENTS AUX PRISES AVEC DES LIMITATIONS PHYSIQUES!

Votre participation nous aiderait beaucoup à développer nos connaissances à ce sujet! Si vous acceptez de participer, nous vous proposons une entrevue individuelle d'une durée d'environ 90 minutes avec une étudiante-chercheure au doctorat en psychologie communautaire.

Si vous êtes intéressé-e, vous pouvez contacter l'étudiante-chercheure, Coralie Mercerat, aux coordonnées suivantes :

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

mercerat.cora@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 2255

ANNEXE B

CERTIFICAT ÉTHIQUE DÉLIVRÉ PAR LE CRIR

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Montréal, le 25 avril 2017

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Centre de réadaptation
Constance Lehoucq

Centre de réadaptation
Lucie-Bruneau

Hôpital Jolif de réadaptation

Institut de réadaptation
Congrès Lindzey de Montréal

Institut Nazareth
de Louis-Scalé

Institut Raymond-Dewar

Phy-Montréal

Centre de réadaptation en
rééducation physique A. Bouchier

Centre de réadaptation Émile

Centre de réadaptation
MAA-460009

Madame Coralie Mercerat
Étudiante au doctorat en psychologie communautaire
Département de Psychologie
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888 succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3P8

**Objet : Émission de votre certificat d'éthique
Notre dossier : CRIR-1216-0217**

Madame,

Vous trouverez, ci-joint, une copie du certificat d'éthique qui a été décerné pour votre projet de recherche intitulé « Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques? ». Ce certificat, ainsi que les documents approuvés, sont également disponibles sur la plateforme de soumission des projets de recherche.

Accès : <http://ethique.crir.ca/accrchercheur/>

Ce certificat est valable pour un an. Le CÉR demande à être informé de toute modification qui pourrait être apportée au projet de recherche mentionné ci-dessus (Formulaire M à compléter via la plateforme).

Nous vous invitons à communiquer avec la personne suivante afin de l'aviser du début de votre projet de recherche :

- Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (514) 527-4527, poste 2324
Madame Manon Parisien

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet. Veuillez recevoir, Madame Mercerat, mes cordiales salutations.

Me Anik Nolet
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche
des établissements du CRIR
☎ (514) 527-9565, poste 3795
✉ anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

AN/ci

Pièces jointes : certificat d'éthique et copie des documents approuvés

c.c. : Manon Parisien, CRLB du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, lors de sa réunion du 18 avril 2017, le projet de recherche CRIR-1216-0217 intitulé :

- Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques? -

Présenté par: **Coralie Mercerat, candidate au Ph.D.**
Thomas Saïas, Ph.D.

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents suivants :

- Lettre d'introduction;
- Formulaire A;
- Formulaire d'évaluation du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, daté du 20 mars 2017, mentionnant que le projet est acceptable sur le plan de la convenance institutionnelle;
- Évaluation scientifique du projet de recherche du 28 mars 2017 effectuée par le Comité d'évaluation scientifique du CRIR;
- Résumé de la recherche;
- Protocole de recherche;
- Formulaire d'information et de consentement pour les parents aux prises avec des limitations physiques (version du 25 avril 2017);
- Affiche de recrutement (version du 25 avril 2017);
- Canevas d'entrevue (version du 25 avril 2017);
- Questionnaire sociodémographique - parents (version du 25 avril 2017).

Ce projet se déroulera dans le site du CRIR suivant :

- Centre de réadaptation Lucie-Bruneau du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;

ANNEXE C

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PARENTS AUX PRISES AVEC DES LIMITATIONS PHYSIQUES

1. TITRE DU PROJET

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques ?

2. RESPONSABLE(S) DU PROJET

Coralie Mercerat (Ph.D (c))
Etudiante au doctorat en psychologie communautaire
Université du Québec à Montréal (UQAM)
(514) 987-3000 (poste 2255)
mercerat.coralie@courrier.uqam.ca

Thomas Saias, Ph.D
Professeur au département de psychologie
Université du Québec à Montréal (UQAM)
(514) 987-3000 poste 0918
saias.thomas@uqam.ca

3. ORGANISME SUBVENTIONNAIRE

Ce projet de recherche n'est pas financé, il est réalisé dans le cadre d'un doctorat en psychologie communautaire.

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?

4. PRÉAMBULE

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients liés à la participation à ce projet, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

5. DESCRIPTION DU PROJET ET DE SES OBJECTIFS

Cette étude se déroule dans le cadre du laboratoire de recherche *Epione* (équipe de recherche santé publique/santé communautaire).

Le présent projet de recherche vise à déterminer dans quelle mesure les services de soutien à la parentalité offerts dans le système public répondent aux besoins des parents aux prises avec des limitations physiques (incapacités motrices).

Votre point de vue sur ces éléments nous permettra d'avoir des retombées à divers niveaux. Votre participation permettra, entre autres :

- 1) D'augmenter les connaissances concernant les besoins des parents aux prises avec des limitations physiques et leur perception de leur accessibilité aux services de première ligne en périnatalité et petite enfance.
- 2) De partager ces connaissances avec les professionnels œuvrant dans ces milieux en souhaitant améliorer les services en place.

Notre démarche se veut participative. Pour ce faire, nous avons réuni un « comité de suivi » composé de représentants d'associations de défense des droits des personnes handicapées. Ce comité sera mobilisé pour toutes les étapes de la recherche (création du canevas d'entrevue, recrutement, analyse des données). Un comité élargi - intégrant aussi des représentants d'organismes nationaux, tels que l'Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ) - sera mis en place pour discuter de la forme à donner aux livrables issus de la recherche.

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?

Pour répondre à nos questions de recherche, nous souhaitons rencontrer 30 parents et 30 professionnels.

6. NATURE DE LA PARTICIPATION

Votre participation prendra la forme d'une entrevue individuelle en présence ou par téléphone, dans le lieu de votre choix. La rencontre devrait durer environ 60 à 90 minutes.

Lors de la rencontre, vous serez tout d'abord amené-e à répondre à un questionnaire sociodémographique concernant votre situation. La chercheuse principale - qui réalisera les entrevues - vous aidera à répondre à ce questionnaire. L'entrevue en tant que telle débutera ensuite et il vous sera demandé de vous remémorer les étapes par lesquelles vous êtes passé-e lorsque vous êtes devenu parent. Nous parlerons ainsi de votre expérience en tant que parent et de votre perception par rapport aux services qui vous ont été offerts et à quel point ils ont répondu - ou non - à vos besoins.

Les entrevues seront audio-enregistrées. Elles seront ensuite retranscrites intégralement par la chercheuse principale. Les enregistrements, une fois retranscrits, seront détruits.

7. AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Nous ne pouvons pas garantir d'avantages directs à participer à la présente recherche. Cependant, votre participation permettra de produire de nouvelles connaissances sur le vécu des parents aux prises avec des limitations physiques et leur perception des services reçus. Ainsi, par ces connaissances, nous espérons que l'expérience d'autres parents pourrait être améliorée.

8. RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Nous n'anticipons aucun risque lié à la participation à cette recherche.

Certaines questions peuvent faire resurgir chez vous des émotions négatives. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec un membre de l'équipe de recherche, qui pourra vous diriger vers des professionnels de la santé ou pourra vous remettre une liste de ressources pouvant vous venir en aide.

9. ACCÈS AUX RÉSULTATS À LA FIN DE LA RECHERCHE

Un compte-rendu des résultats généraux de l'étude vous sera envoyé lorsque celle-ci sera terminée.

Oui, je suis intéressé-e Courriel : _____
Non, je ne suis pas intéressé-e

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?

10. CONFIDENTIALITÉ

Afin d'assurer la confidentialité, tous les éléments susceptibles de pouvoir vous identifier seront éliminés des transcriptions. L'accès aux fichiers informatiques transcrits (verbatim) sera protégé par un mot de passe (mot de passe de session pour entrer sur l'ordinateur et mot de passe directement sur le fichier). Les enregistrements audio seront détruits. Les formulaires d'information et de consentement, les questionnaires sociodémographiques ainsi que les verbatims des entrevues seront conservés sous clés dans un local de l'Université pendant une période de 5 ans suivant la fin du projet, après quoi, elles seront détruites. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données. En cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publications, rien ne pourra permettre de vous identifier.

Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique à la recherche (CÉR) des établissements du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) ou par la Direction de l'éthique et de la qualité du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, qui adhère à une politique de stricte confidentialité.

11. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous avez simplement à aviser la chercheuse principale (Coralie Mercerat) ou le co-chercheur (Thomas Saïas). En cas de retrait de votre part, les documents audiovisuels et écrits vous concernant seront détruits, à votre demande.

Il est aussi entendu que votre participation au projet n'affectera pas les soins et les services que vous recevez ou recevrez de votre établissement de réadaptation.

12. ÉTUDES ULTÉRIEURES

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous les responsables de ce projet à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche ?

Non

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?

- Oui pour une durée d'un an *
- Oui pour une durée de deux ans
- Oui pour une durée de trois ans

* Notez que si vous cochez l'une de ces trois cases, vos coordonnées personnelles seront conservées par la chercheuse principale pour la période à laquelle vous avez consenti.

13. RESPONSABILITÉ DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheur-e-s ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

14. INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Aucune indemnité compensatoire n'est offerte aux participant-e-s prenant part à ce projet de recherche.

15. PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche, si vous souhaitez vous retirer de l'étude ou si vous voulez faire part à l'équipe de recherche d'un incident, vous pouvez contacter Coralie Mercerat au (514) 987-3000 (poste 2255) ou par courriel à l'adresse suivant : mercerat.coralie@courrier.uqam.ca OU Thomas Saïas, Ph.D au (514) 987-3000 (poste 0918) ou à l'adresse courriel suivante : saias.thomas@uqam.ca

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-9565 poste 3795 ou par courriel à l'adresse suivante: anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca.

Pour ces questions, vous pouvez aussi contacter la commissaire locale aux plaintes du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau :
Céline Roy
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Téléphone : (514) 593-3600
commissaireauxplaintes@cjm-iu.qc.ca

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?

16. CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tel que présenté dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à mes questions. Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

NOM DU PARTICIPANT

SIGNATURE

Fait à _____, le _____, 20_____

LE CHERCHEUR REMET UNE COPIE SIGNÉE DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AU PARTICIPANT ET EN CONSERVE UNE AU DOSSIER

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?

17. ENGAGEMENT DU CHERCHEUR OU DE SON REPRÉSENTANT

Je, soussigné (e), _____, certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature du responsable du projet
ou de son représentant

Fait à _____, le _____ 20__

ANNEXE D

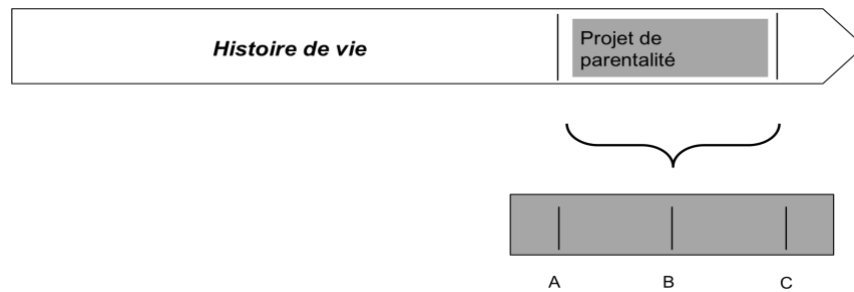
CANEVAS D'ENTREVUE

Canevas d'entrevue - Parents

Introduction

Aujourd'hui, nous allons parler de votre expérience de parents et des services de soutien à la parentalité avec lesquels vous avez eu contact. Cette entrevue sera divisée en trois parties. Dans un premier temps, nous allons remplir ensemble cette ligne de temps dans laquelle nous situerons les éléments importants de votre parcours en tant que femme/homme vivant avec des limitations physiques. La deuxième partie de l'entrevue concerne plus spécifiquement votre projet de parentalité. Finalement, à l'intérieur de ce projet, nous nous intéresserons à certains événements que vous avez vécus, lorsque vous étiez directement en lien avec les services entourant la parentalité.

Ligne du temps



Partie 1 : histoire de vie

Consigne générale : si on regarde ensemble cette ligne du temps, vide, comment peut-on la remplir ? Racontez-moi votre parcours, en tant que femme/homme vivant avec des limitations physiques.

Partie 2 : projet de parentalité

Consigne générale : pouvez-vous me conter la manière dont vous êtes arrivé-e à décider de devenir parent?

Partie 3 : contact avec les services de soutien à la parentalité (sélection de certains événements dans le discours du participant)

Consigne générale : pouvez-vous me décrire plus précisément l'évènement en question ?

Thème	Sous-thème	Questions
Besoins	Divers types de besoins	Quels étaient vos besoins à ce moment précis? Existe-t-il des services qui peuvent répondre à votre besoin?
	Réponse au besoin	Comment a-t-on pu y répondre? Selon vous, le service est-il parvenu à s'adapter à votre besoin? Dans quelle mesure considérez-vous que l'on a répondu à vos besoins?
Relation avec les professionnels		Quelle forme a pris votre contact avec les services de soins liés à la parentalité? Avec les professionnels?
Perception générale de l'expérience		Comme vous êtes-vous sentis à ce moment?

ANNEXE E

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE



Questionnaire sociodémographique – Parents

Les services de soutien à la parentalité dans le système de santé québécois : quelle place pour les parents aux prises avec des limitations physiques?

Les questions présentes dans ce questionnaire concernent votre situation actuelle. Vos réponses seront utilisées pour décrire la population participant à l'étude.

1. Sexe

- Homme Femme

2. Avec quel type d'incapacité vivez-vous (diagnostic)? _____

3. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

- Moins de 20 ans 40 – 49 ans
 20 – 29 ans 50 – 59 ans
 30 – 39 ans 60 ans ou plus

4. Quel est votre état civil actuel?

- Célibataire
 Conjoint-e de fait
 Marié-e
 Séparé-e ou divorcé-e
 Veuf – veuve

5. Si vous êtes « séparé-e » ou « divorcé-e », combien de jours par semaine avez-vous

la garde de vos enfants? _____

6. Quel niveau d'éducation avez-vous complété?

- École secondaire ou moins
- Études collégiales
- Diplôme universitaire de premier cycle
- Diplôme universitaire de deuxième cycle
- Diplôme universitaire de troisième cycle

7. Exercez-vous présentement un emploi?

- Oui Non

Précisez (nature de l'emploi) : _____

a. Si vous avez répondu « oui » à la question #8, à quel taux d'occupation travaillez-vous?

- | | |
|--|------------------|
| <input type="checkbox"/> 40 heures/semaine et plus (temps plein) | Précisez : _____ |
| <input type="checkbox"/> Entre 30 et 40 heures/semaine (temps partiel) | Précisez : _____ |
| <input type="checkbox"/> Entre 20 et 30 heures/semaine (temps partiel) | Précisez : _____ |
| <input type="checkbox"/> Entre 10 et 20 heures/semaine (temps partiel) | Précisez : _____ |
| <input type="checkbox"/> Moins de 10 heures/semaines | Précisez : _____ |

8. Combien d'enfants avez-vous?

- 1
- 2
- 3
- 4
- Plus de 4

9. Quels sont les âges de vos enfants?

Enfant	Âge et année de naissance	Sexe
#1		
#2		
#3		
#4		
#5		

RÉFÉRENCES

- Arim, R. (2015). *Un profil de l'incapacité chez les Canadiens âgés de 15 ans ou plus, 2012*. Ottawa : Statistique Canada. Récupéré de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2015001-fra.pdf?st=crtBzuLA>
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. doi: 10.1080/1364557032000119616
- Barker, L. T. et Maralani, V. (1997). *Challenges and strategies of disabled parents: Findings from a national survey of parents with disabilities. Final report*. Oakland : Berkeley Planning Associates.
- Barreteau, O., Bots, P. W. G. et Daniell, K. A. (2010). A framework for clarifying "participation" in participatory research to prevent its rejection for the wrong reasons. *Ecology and Society*, 15(2). Récupéré de <https://www.jstor.org/stable/26268144>
- Becker, H., Stuijbergen, A. et Tinkle, M. (1997). Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: A qualitative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12, Suppl. 5), S26-S33. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90218-5](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90218-5)
- Begley, C., Higgins, A., Lalor, J., Sheerin, F., Alexander, J., Nicholl, H., ... Kavanagh, R. (2009). *Women with disabilities: Barriers and facilitators to accessing services during pregnancy, childbirth and early motherhood*. Dublin : School of Nursing and Midwifery, Trinity College.
- Bergeron, C., Vincent, C. et Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24(4), 247-261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>
- Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie (2^e éd.)*. Paris : Armand Colin.

- Berthelot, M., Camirand, J. et Tremblay, R. (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*. Québec : Institut de la statistique du Québec. Récupéré de <https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-limitations-quebec.pdf>
- Bertschy, S., Geyh, S., Pannek, J. et Meyer, T. (2015). Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth — A qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. *BMC Health Services Research*, 15(1), 234. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0878-0>
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogenes*, 225(1), 70-88. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>
- Blackford, K. A., Richardson, H. et Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 898-904. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01554.x>
- Boisseau, B., Perrouin-Verbe, B., Le Guillanton, N., Derrendinger, I., Riteau, A.-S., Idiard-Chamois, B. et Winer, N. (2016). Grossesse chez les femmes blessées médullaires : état des connaissances. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 45(9), 1179-1185. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.08.017>
- Bornstein, L. et Bornstein, M. (2007). Pratiques parentales et développement social de l'enfant. In R. E. Tremblay, M. Boivin, & R. de V. Peters (Eds), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* (p. 1-4). Montreal : Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants.
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques*, 50, 147-164. <https://doi.org/10.7202/008285ar>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Breeden, C., Olkin, R. et Taube, D. J. (2008). Child custody evaluations when one divorcing parent has a physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 445-455. <https://doi.org/10.1037/a0013023>

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press.
- Burlock, A. (2017). *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe : Les femmes ayant une incapacité* (rapport n° 89-503-x). Statistique Canada.
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherches qualitatives, Hors Série*(8), 7-36.
- Butler, K. D. (2013). Dramatic leaps in the right direction: Protecting physically disabled parents in child welfare law. *Family Law Quarterly*, 47(3), 437-456.
- Camirand, J. (2010). Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise. Dans J. Camirand, L. Dugas, J.-F. Cardin, G. Dubé, V. Dumitru et C. Fournier (dir.), *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* (p. 55-78). Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Camirand, J. et Aubin, C. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la statistique du Québec. Récupéré de <https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-familles-quebec.pdf>
- Camirand, J., Dugas, L., Cardin, J.-F., Dubé, G., Dumitru, V. et 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*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L. et Viaux-Savelon, S. (2017). Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature. *Devenir*, 29(4), 307-325.
- Chalmers, B., Mangiaterra, V. et Porter, R. (2001). WHO principles of perinatal care: The essential antenatal, perinatal, and postpartum care course. *Birth*, 28(3), 202-207.
- Churchman, A., Wiesenfeld, E. et Sadan, E. (2017). On participation and participatory practices. Dans M. A. Bond, I. Serrano-García, C. B. Keys et M. Shinn (dir.), *APA handbook of community psychology: Theoretical foundations, core concepts, and emerging challenges*, (p. 315–334). Washington : American Psychological Association.
- Comité des droits des personnes handicapées. (2017). *Observations finales concernant le rapport initial du Canada*. Genève : Organisation des Nations unies.

Récupéré de <http://cad.ca/wp-content/uploads/2017/04/CDPH-Observations-finales-concernant-le-rapport-initial-du-Canada.pdf>

- Daudt, H. M., van Mossel, C. et Scott, S. J. (2013). Enhancing the scoping study methodology: A large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. *BMC Medical Research Methodology*, 13(1), 48. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-48>
- Delawarde, C., Briffault, X., Usubelli, L., & Saïas, T. (2014). Aider les parents à être parents ? Modèles et pratiques des programmes « evidence-based » d'aide à la parentalité. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(4), 273–279. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.12.007>
- Diaz-Tello, F. (2016). Invisible wounds: Obstetric violence in the United States. *Reproductive Health Matters*, 24(47), 56-64. <https://doi.org/10.1016/j.rhm.2016.04.004>
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., ... Sutton, A. J. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-35>
- Downe, S., Finlayson, K., Tunçalp, Ö. et Gülmezoglu, A. M. (2016). What matters to women: A systematic scoping review to identify the processes and outcomes of antenatal care provision that are important to healthy pregnant women. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 123(4), 529-539. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13819>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Duvdevany, I., Buchbinder, E. et Yaacov, I. (2008). Accepting disability: The parenting experience of fathers with Spinal Cord Injury (SCI). *Qualitative Health Research*, 18(8), 1021-1033. <https://doi.org/10.1177/1049732308318825>
- East, L. J. et Orchard, T. R. (2014). 'Why can't I?': An exploration of sexuality and identity among Canadian youth living with physical disabilities. *Journal of Youth Studies*, 17(5), 559-576. <https://doi.org/10.1080/13676261.2013.834316>
- Ex aequo. (2019). *Rapport d'activités 2018-2019*. Montréal : Auteur.
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J. et Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual

- disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 314-323. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x>
- Fossey, E., Harvey, C., Mcdermott, F. et Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative research. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(6), 717-732. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2002.01100.x>
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4-2. <https://doi.org/10.4000/pistes.3663>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Fournier, C. (2010). Caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles. Dans J. Camirand, L. Dugas, J.-F. Cardin, G. Dubé, V. Dumitru et C. Fournier (dir.), *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* (p. 93-104). Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Frederick, A. (2017). Visibility, respectability, and disengagement: The everyday resistance of mothers with disabilities. *Social Science & Medicine*, 181, 131-138. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.030>
- Frohman, C. (2009). *Parenting issues for women with disabilities in Australia: A policy paper*. Tasmanie : Women With Disabilities Australia.
- Frohman, C. et Ortoleva, S. (2014). *The sexual and reproductive rights of women and girls with disabilities*. Women With Disabilities Australia.
- Gavin, N. I., Benedict, M. B. et Adams, E. K. (2006). Health service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women. *Women's Health Issues*, 16(6), 313-322. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2006.10.003>
- Ghidini, A., Healey, A., Andreani, M. et Simonson, M. R. (2008). Pregnancy and women with spinal cord injuries. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 87(10), 1006-1010. <https://doi.org/10.1080/00016340802356909>
- Gouvernement du Québec. (2004). *E-20.1 - Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Récupéré de <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>

- Grace, K. T. et Anderson, J. C. (2018). Reproductive coercion: A systematic review. *Trauma, Violence, & Abuse, 19*(4), 371-390. <https://doi.org/10.1177/1524838016663935>
- Grue, L. et Lærum, K. T. (2002). "Doing Motherhood": Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society, 17*(6), 671-683. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>
- Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. et Ecker, J. L. (2015). Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability. *Journal of Women's Health, 24*(12), 1006-1012. <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5385>
- Iezzoni, L. I., Yu, J., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. et Ecker, J. L. (2013). Prevalence of current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities. *Medical care, 51*(6), 555-562. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e318290218d>
- Jarman, M. (2015). Relations of abortion: Crip approaches to reproductive justice. *Feminist Formations, 27*(1), 46-66. <https://doi.org/10.1353/ff.2015.0008>
- Kaiser, A., Reid, D. et Boschen, K. A. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 30*(2), 123-137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>
- Kallianes, V. et Rubenfeld, P. (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society, 12*(2), 203-222. <https://doi.org/10.1080/09687599727335>
- Kelley, S. D. M., Sikka, A. et Venkatesan, S. (1997). A review of research on parental disability: Implications for research and counseling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 41*(2), 105-121.
- Killoran, C. (1994). Women with disabilities having children: It's our right too. *Sexuality and Disability, 12*(2), 121-126. <https://doi.org/10.1007/BF02547886>
- Kirshbaum, M. et Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability, 20*(1), 65-80. <https://doi.org/10.1023/A:1015286421368>
- Kuhn, T. (1970). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris : Flammarion.
- Lanci, M. (2018). In the child's best interests? Rethinking consideration of physical disabilities in child custody disputes. *Columbia Law Review, 118*(3), 875-914.

- Langevin, J., Rocque, S. et Ghorayeb, A. (2011). *Rapport de recherche pour les milieux associatifs de Montréal : accessibilité universelle et designs contributifs (version 5.3)*. Groupe DEFI Accessibilité.
- Lawler, D., Lalor, J. et Begley, C. (2013). Access to maternity services for women with a physical disability: A systematic review of the literature. *International Journal of Childbirth*, 3(4), 203-217. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.3.4.203>
- Levesque, J.-F., Harris, M. F. et Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: Conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(1), 18. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
- Lévesque, S., Bergeron, M., Fontaine, L. et Rousseau, C. (2018). La violence obstétricale dans les soins de santé : une analyse conceptuelle. *Recherches féministes*, 31(1), 219-238. <https://doi.org/10.7202/1050662ar>
- Lipson, J. G. et Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: Women's health care experiences. *Health Care for Women International*, 21(1), 11-26. <https://doi.org/10.1080/073993300245375>
- Long-Bellil, L., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. et Smith, L. D. (2017). Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disability and Health Journal*, 10(3), 440-444. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.007>
- Longhurst, R. (2012). *Maternities: Gender, bodies and space*. New York : Routledge.
- Manning, K. (1997). Authenticity in constructivist inquiry: Methodological considerations without prescription. *Qualitative Inquiry*, 3(1), 93-115. <https://doi.org/10.1177/107780049700300105>
- Mercerat, C. et Saïas, T. (2021). The determinants of the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services : a scoping review. *Canadian Journal of Disability Studies*, 10(1), 100-129.
- Mercerat, C. et Saïas, T. (2020). Parents with physical disabilities and perinatal services: Defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society*. 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>
- Milot, E., Turcotte, D. et Tétreault, S. (2014). Parentalité et déficience intellectuelle : enjeux de l'intervention auprès des familles. *Service social*, 60(1), 49-71.

- Mitra, M., Akobirshoev, I., Moring, N. S., Long-Bellil, L., Smeltzer, S. C., Smith, L. D. et Iezzoni, L. I. (2017). Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: Findings from a national survey. *Journal of Women's Health*, 26(12), 1356-1363. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6297>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. et Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3), 457-463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Smeltzer, S. C. et Iezzoni, L. I. (2015). A perinatal health framework for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(4), 499-506. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.007>
- Morin, B. (2013). Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap : parents comme tout le monde ? Lyon : Chronique Sociale.
- Morris, J. et Wates, M. (2006). *Supporting disabled parents and parents with additional support needs*. Bristol : The Policy Press.
- Morrisette, J. (2012). Quelques ficelles du métier de chercheur collaboratif. *Recherches qualitatives, Hors Série*(13), 5-19.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138.
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington : Auteur. Récupéré de <https://ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>
- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E. et Chanpong, G. F. (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality and Disability*, 19(1), 5-40. <https://doi.org/10.1023/A:1010716820677>
- O'Toole, C. (2002). Sex, disability and motherhood: Access to sexuality for disabled mothers. *Disability Studies Quarterly*, 22(4). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v22i4.374>

- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville : Auteur. Récupéré de https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2017). *Les personnes avec incapacités au Québec : caractéristiques sociodémographiques et économiques*. Drummondville : Auteur. Récupéré de https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/V02_Portrait_incapacite_Qc_ECI2012.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2018a). *Estimation de la population avec incapacité en 2012 : Le Québec et ses régions administratives*. Drummondville : Direction de l'évaluation et du soutien à la mise en oeuvre de la loi.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2018b). *Guide en soutien à la famille : pour l'accès aux services universels et la justice sociale*. Drummondville : Auteur.
- Organisation des Nations unies. (1948, 10 décembre). *Déclaration universelle des droits de l'Homme*.
- Organisation des Nations unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. Récupéré de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : Auteur. Récupéré de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf
- Parker, I. (2004). *Qualitative psychology: Introducing radical research*. Maidenhead : McGraw-Hill International.
- Payne, D. A., Guerin, B., Roy, D., Giddings, L., Farquhar, C. et McPherson, K. (2014). Taking it into account: Caring for disabled mothers during pregnancy and birth. *International Journal of Childbirth*, 4(4), 228-239. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.4.4.228>
- Penchansky, R. et Thomas, J. W. (1981). The concept of access: Definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care*, 19(2), 127-140.
- Institut national de santé publique du Québec. (s. d.). *Périnatalité et petite enfance*. Récupéré le 11 août 2020 de <https://www.inspq.qc.ca/perinatalite-et-petite-enfance>
- Pham, M. T., Rajić, A., Greig, J. D., Sargeant, J. M., Papadopoulos, A. et McEwen, S. A. (2014). A scoping review of scoping reviews: Advancing the approach and

- enhancing the consistency. *Research Synthesis Methods*, 5(4), 371-385. <https://doi.org/10.1002/jrsm.1123>
- Poissant, J., Chan, A. et Lévesque, S. (2014). *Adaptation à la parentalité*. Institut national de santé publique du Québec. Récupéré de <https://www.inspq.qc.ca/Data/Sites/8/SharedFiles/PDF/adaptation-a-la-parentalite.pdf>
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Preston, P. (2010). Être parent avec des incapacités. Dans J. H. Stone et M. Blouin (dir.), *International encyclopedia of rehabilitation*. Buffalo : Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21-47. <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>
- 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. <https://doi.org/10.1080/0968759042000204185>
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. et Gray, R. (2013). Women with disability: The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), 174. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-174>
- Reid, D., Angus, J., McKeever, P. et Miller, K.-L. (2003). Home is where their wheels are: Experiences of women wheelchair users. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 186-195. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.2.186>
- Ressources humaines et Développement des compétences Canada. (2011). *Profil de l'incapacité au Canada en 2006*. Gatineau: Auteur. Récupéré de https://www.canada.ca/content/dam/esdc-edsc/migration/documents/fra/invalide/cra/incapacite_2006.pdf
- Ricketts, T. C. et Goldsmith, L. J. (2005). Access in health services research: The battle of the frameworks. *Nursing Outlook*, 53(6), 274-280. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2005.06.007>
- Rivera Drew, J. A. (2009). Disability and the self-reliant family: Revisiting the literature on parents with disabilities. *Marriage & Family Review*, 45(5), 431-447. <https://doi.org/10.1080/01494920903048734>

- Rocque, S., Langevin, J., Chalghoumi, H. et Ghorayeb, A. (2011). Accessibilité universelle et designs contributifs dans un processus évolutif. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 19(3), 7-24.
- Saïas, T. (2011). *Introduction à la psychologie communautaire*. Paris : Dunod.
- Sanséau, Y. (2005). Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion : pertinence, positionnement et perspectives d'analyse. *Recherches qualitatives*, 25(2), 33-57.
- Santiago-Delefosse, M., Bruchez, C., Gavin, A. et Stephen, S. L. (2015). Critères de qualité des recherches qualitatives en sciences de la santé. À propos d'une analyse comparative de huit grilles de critères de qualité en psychiatrie/psychologie et en médecine. *L'Évolution psychiatrique*, 80(2), 375-399. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2014.12.004>
- Santiago-Delefosse, M. et del Rio Carral, M. (2017). Recherche qualitative, sciences sociales et humaines, et psychologie : des paradigme en concurrence. Dans M. Santiago-Delefosse et M. del Rio Carral (dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 7-32). Paris : Dunod.
- Santiago-Delefosse, M., Gavin, A., Bruchez, C., Roux, P. et Stephen, S. L. (2016). Quality of qualitative research in the health sciences: Analysis of the common criteria present in 58 assessment guidelines by expert users. *Social Science & Medicine*, 148, 142-151. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.11.007>
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives, Hors Série*(5), 99-111.
- Schildberger, B., Zenzmaier, C. et König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 201. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>
- Shpigelman, C.-N. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11), 928-935. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133>
- Signore, C., Spong, C., Krotoski, D., Shinowara, N. et Blackwell, S. (2011). Pregnancy in women with physical disabilities. *Obstetrics & Gynecology*, 117(4), 935-947. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e3182118d59>

- Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36(1), 88-96. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x>.
- Smeltzer, S. C., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Long-Bellil, L. et Smith, L. D. (2016). Perinatal experiences of women with physical disabilities and their recommendations for clinicians. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 45(6), 781-789. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.07.007>
- Smeltzer, S. C., Wint, A. J., Ecker, J. L. et Iezzoni, L. I. (2017). Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth*, 44(4), 315-324. <https://doi.org/10.1111/birt.12296>
- St-Amand, K., Aunos, M. et Goupil, G. (2010). Perceptions de dix mères présentant une déficience intellectuelle sur le soutien reçu et souhaité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 110-124.
- Statistique Canada. (2013). *L'incapacité au Canada : premiers résultats de l'Enquête canadienne sur l'incapacité* (rapport n° 89-654-X). Ottawa : Auteur. Récupéré de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2013002-fra.htm>
- Swain, P. et Cameron, N. (2003). « Good enough parenting »: Parental disability and child protection. *Disability & Society*, 18(2), 165-177. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052815>
- Swain, P., Goodfellow, J., Lee, J., Cameron, N. et Bennett, W. (2002, juillet). *Pride and prejudice: A snapshot of parents with disabilities experience of the child protection system in Victoria*. Récupéré de <http://minerva-access.unimelb.edu.au/handle/11343/33783>
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: A review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care for Women International*, 36(1), 88-107. <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>
- Tarasoff, L. A. (2017). « We don't know. We've never had anybody like you before »: Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 426-433. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.03.017
- Tarasoff, L. A. (2018). *A qualitative study of embodiment among women with physical disabilities during the perinatal period and early motherhood* (thèse de doctorat inédite). Université de Toronto, Canada. Récupéré de <https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/92020>

- Tebbet, M. et Kennedy, P. (2012). The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: An interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 762-769. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.619619>
- Thomas, C. et Curtis, P. (1997). Having a baby: Some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery*, 13(4), 202-209. [https://doi.org/10.1016/S0266-6138\(97\)80007-1](https://doi.org/10.1016/S0266-6138(97)80007-1)
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- Velche, D. (2005). Qu'apporte la modification de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées du Québec ? *Santé, Société et Solidarité*, 4(2), 71-81.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. et Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>
- Wates, M. (2002). *Supporting disabled adults in their parenting role*. Layerthorpe : Joseph Rowntree Foundation.
- World Health Organization. (1998). *Workshop on perinatal care. Venise, 16-18 avril 1998*. Copenhague : Auteur. Récupéré de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108098/E60220.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15(2), 215-228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>
- Yardley, L. (2008). Demonstrating validity in qualitative psychology. Dans J. A. Smith (dir.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (2^e éd., p. 235-251). SAGE Publications.