

SOUTENIR L'EXERCICE DU RÔLE PARENTAL EN SITUATION DE HANDICAP ET INFORMER LA POLITIQUE **À PART ENTIÈRE**



Rapport de recherche - 2023

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023

ISBN : 978-2-550-93738-8



Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International
(CC BY-NC-ND 4.0)

Le document *Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap et informer la politique* À part entière est une production de l'Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL).

6300, avenue de Darlington
Montréal (Québec) H3S 2J4
514 340-2085, poste 142425

✉ iurdpm.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

🌐 iurdpm.ca

Vous avez l'autorisation de copier, distribuer et communiquer le matériel par tous moyens et sous tous formats. Pour le modifier, vous devez contacter les responsables de l'IURDPM.

Vous n'avez pas l'autorisation de faire un usage commercial de ce matériel.

En collaboration avec :

École de réadaptation
Faculté de médecine

Université 
de Montréal

Office des personnes
handicapées

Québec 

 Université de
Sherbrooke

 **EAAEQUO**
Pour une égalité sans détour

 **CRIR**
Centre de recherche
interdisciplinaire
en réadaptation
du Montréal métropolitain

IURDPM
Institut universitaire sur la réadaptation
en déficience physique de Montréal

 **REPAR**
FRQS

© l'Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal
(IURDPM) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2023

Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap et informer la politique *À part entière*

Projet réalisé sous la direction de :

Carolina Bottari, erg., Ph. D.

Professeure titulaire, Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

Chercheure, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Équipe de recherche

Evelina Pituch, erg., Ph. D.

Programme des sciences de la réadaptation, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

Étudiante, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Rym Ben Lagha, erg., M.Sc.

Assistante de recherche, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Marjorie Aunos, Ph. D.

Professeure associée, Applied Disability Studies, Brock University

Parenting with Intellectual Disabilities Special Interest Research Group, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities

Tiffanie Cormier, erg., M. Sc.

Assistante de recherche, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Annie Carrier, erg., Ph. D.

Professeure agrégée, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Chercheure régulière, Centre de recherche sur le vieillissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

Cynthia Gagnon, erg., Ph. D.

Professeure titulaire, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Chercheure Senior FRQS, chercheure régulière, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

Directrice du Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires, Clinique des maladies neuromusculaires, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean
Directrice de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Véronique Gilbert, erg.

Ergothérapeute et coordonnatrice professionnelle, Clinique Parents Plus, Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau, Direction des programmes en déficience (DI-TSA et DP), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Membre clinicienne/intervenante, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

Aysha Dominique, M. Sc. Adm.

Cheffe clinico-administrative des Aides techniques-Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau, Coordination des aides techniques, Direction adjointe du Continuum en déficience physique 1^{ère}, 2^e et 3^e ligne, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Membre clinicienne/intervenante, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

Dr. Antoine Duquette, M.D., M. Sc., FRCP(C)

Neurologue, Services de Neurologie et Médecine génique, Département de Médecine, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM); Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Professeur agrégé de clinique, Département de neurosciences, Faculté de médecine, Université de Montréal
Chercheur investigateur, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
Chercheur associé, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

Marie Turcotte

Directrice générale, Ex aequo

Financement

Ce projet de recherche a bénéficié d'une subvention de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) – Études et recherches en partenariat avec le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR)

Bourses et soutien salarial

Instituts de recherche en santé du Canada
Fonds de recherche du Québec-Santé
Fondation RÉA
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)
École de réadaptation et Faculté de médecine de l'Université de Montréal
Ordre des ergothérapeutes du Québec
Fondation canadienne d'ergothérapie

Remerciements

L'équipe de recherche remercie l'OPHQ et le REPAR pour son soutien financier, de même que l'ensemble des participants de la recherche qui ont partagé leurs témoignages. L'équipe tient également à remercier Manon Parisien, Martine Gendron, et la Clinique Parents Plus, pour leur aide avec le recrutement et/ou le déroulement de la collecte de données; Nadielda Pastor-Bédard, Louis-Pierre Auger, Anna Maria Bindu pour leur aide avec la collecte des données; et Emilia Goyette, Audrey Lamarre, Vincent Létourneau-Desjardins pour leur aide avec le codage. L'équipe de recherche

remercie également l'Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) pour la libération d'heures cliniques.

Conflit d'intérêts

L'équipe de recherche citée ci-haut déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts dans le cadre du présent projet de recherche.

Citation suggérée

Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Duquette, A., Turcotte, M. et Bottari C. (2023). *Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap et informer la politique À part entière*. Rapport de recherche. Montréal : CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 22 p.

Résumé

Malgré le nombre croissant de parents ayant une atteinte neurologique, les connaissances concernant l'accomplissement du rôle de parent durant la petite enfance et les formes de soutiens parentaux offerts sont limitées, y compris en réadaptation. Cette étude qualitative exploratoire a documenté les besoins perçus des parents ayant une atteinte neurologique, leurs soutiens actuels et les solutions potentielles pour optimiser les soutiens familiaux. Des groupes de discussion ($n=5$) et des entrevues individuelles semi-structurées ($n=7$) avec des parents, des conjoints, des cliniciens en réadaptation, des partenaires communautaires et des chercheurs ont été menés auprès de 35 participants. Toutes les données ont été enregistrées, transcrites verbatim et analysées à l'aide d'une analyse thématique inductive et itérative.

Cinq thèmes ont été dégagés au sein desquels les participants ont identifié le besoin d'avoir 1) une reconnaissance sociale du rôle de parent en situation de handicap, 2) des politiques publiques qui soutiennent les parents en situation de handicap, 3) une portée accrue des programmes cliniques financés par l'État ciblant leurs besoins particuliers, 4) une considération globale du développement de l'enfant et du bien-être de la famille avec un parent en situation de handicap, et 5) des communautés axées sur l'accessibilité universelle, particulièrement dans les endroits fréquentés par les parents en situation de handicap. Une disponibilité accrue des services spécifiques aux parents en situation de handicap a été proposée comme solution pour répondre aux besoins non satisfaits et aux lacunes des services québécois pour cette population.

Abstract

Despite the growing number of parents with neurological disorders, there is limited knowledge about parenting in early childhood and the forms of parenting supports available, including in rehabilitation. This qualitative exploratory study documented the perceived needs of parents with neurological disorders, their current supports, and potential solutions to optimize family supports. Focus groups ($n=5$) and individual semi-structured interviews ($n=7$) with parents, spouses, rehabilitation clinicians, community partners, and researchers were conducted with 35 participants. All data were recorded, transcribed verbatim, and analyzed using inductive iterative thematic analysis.

Five themes were captured by which stakeholders identified the need to have 1) parenting with disabilities socially recognized, 2) public policies that support parents with disabilities, 3) increased scope of clinical publicly funded programs that directly target their specific needs, 4) global consideration of child development and family well-being when a parent has a disability, and 5) universally accessible communities, specifically in areas visited by parents with disabilities. An increased availability of services specific to parents with disabilities was proposed as a solution to address unmet needs and gaps in Quebec services for this population.

Table des matières

Mise en contexte	1
Méthodologie.....	2
Résultats de la recherche	7
Conclusion	15
Références	17
Annexes	20
Annexe I : Activités de diffusion des connaissances	20
Annexe II : Infographie créée dans le cadre du projet de recherche.....	22

Liste des figures

Figure 1.	Cinq thèmes de recherche principaux.....	8
Figure 2.	Lacunes perçues et solutions suggérées en fonction de chaque thème principal.....	14

Liste des sigles et abréviations

CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Covid-19	Maladie à Coronavirus 2019
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
IURDPM	Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
REPAR	Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation

Mise en contexte

De nos jours, une femme enceinte sur huit a une incapacité, selon des données administratives recueillies en Ontario (Brown et al., 2020). D'autres recherches canadiennes et américaines récentes indiquent que les personnes ayant une atteinte neurologique représentent un sous-groupe majoritaire parmi les populations ayant une incapacité physique en âge de se reproduire ou enceintes (Clements et al., 2016; Darney et al., 2017; Morton et al., 2013; Tarasoff et al., 2020). Une particularité de ce sous-groupe est la possibilité d'incapacités physiques et cognitives concomitantes, comme pour les personnes ayant subi un traumatisme crâniocérébral, un accident vasculaire cérébral ou une maladie neuromusculaire, pouvant occasionner des défis particuliers dans un contexte de parentalité (Rogers et Kirshbaum, 2021). Pourtant, au Québec, il y a un manque de données généralisé concernant la parentalité en situation de handicap, incluant la parentalité avec une atteinte neurologique. Ce constat est d'autant plus étonnant dans le contexte où la Clinique Parents Plus du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal offre des services d'ergothérapie depuis plus de 25 ans spécifiquement aux parents du Québec qui ont une incapacité physique, incluant une atteinte neurologique (Clinique Parents Plus – CIUSSS CSM TL, 2022).

À l'international, des écrits scientifiques rapportent que ces parents peuvent vivre des défis concernant la réalisation de leurs occupations parentales, leurs soins personnels ou la navigation du système de santé et que le soutien formel ou informel offert aux parents peut être lacunaire (Pituch et al., 2022). Par ailleurs, des défis particuliers peuvent se présenter durant la petite enfance, associés notamment aux responsabilités parentales importantes durant cette période avec les tout-petits (Lavoie et Fontaine, 2016). Devant le peu d'études scientifiques menées au Québec sur cette thématique de recherche (Mercerat et Saïas, 2021; Bergeron et al., 2012; Michallet et Hamelin, 2016; Dionne et al., 2009) et les défis spécifiques que peuvent rencontrer ces familles pour exercer leur rôle parental, il s'avérerait donc important d'étudier la parentalité avec une atteinte neurologique durant la petite enfance.

Ce projet de recherche s'est inscrit dans le cadre d'un appel de propositions de recherche du partenariat OPHQ-REPAR 2019-2020 ayant pour thématique

« Déterminants et obstacles à la participation sociale ». Ce partenariat a pour objectif de favoriser des activités de recherche liées à la politique québécoise *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (Gouvernement du Québec, 2009). À cet égard, la politique *À part entière* énonce différentes priorités d'intervention afin d'accroître la participation sociale des personnes en situation de handicap dont certaines ciblent les réalités familiales des personnes en situation de handicap. Le partenariat OPHQ-REPAR s'inscrit aussi dans le cadre d'une initiative de recherche intersectorielle en adaptation-réadaptation et en soutien à l'intégration sociale intitulée *Vers une société québécoise plus inclusive*.

Pour ce faire, ce projet de recherche a été réalisé en partenariat avec des professeurs et chercheurs en ergothérapie, en neurologie et en parentalité et des partenaires du milieu des personnes en situation de handicap, soit l'organisme communautaire de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience motrice Ex aequo et la Clinique Parents Plus du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Les activités de diffusion des connaissances et infographies créées dans le cadre du projet de recherche sont disponibles aux Annexes I et II.

Méthodologie

Devis de recherche et objectifs de recherche

Une étude qualitative exploratoire (Stebbins, 2001) a été menée selon un paradigme de recherche constructiviste (Guba et Lincoln, 1998), largement utilisé en recherche en santé. Ce projet de recherche avait pour **objectif général** de soutenir l'exercice du rôle parental en présence d'une atteinte neurologique secondaire à des lésions traumatiques, congénitales ou dégénératives. Deux **objectifs de recherche spécifiques** ont été ciblés, soit de : 1- comprendre les besoins parentaux des parents ayant une atteinte neurologique et des enfants d'âge préscolaire de 0 à 5 ans; et de 2- décrire les services et les ressources disponibles pour les parents ayant une atteinte neurologique, ainsi que les solutions potentielles pour optimiser les soutiens parentaux pour les personnes ayant une atteinte neurologique.

Approbation éthique

Avant la collecte des données, une approbation éthique a été obtenue du Comité d'éthique de la recherche en réadaptation et en déficience physique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (anciennement nommé le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR; CRIR-1429-0719). Le consentement éclairé écrit de chaque participant a été obtenu. Les participants étaient libres de retirer leur participation au projet de recherche à tout moment, sans fournir d'explication, mais aucun d'entre eux ne l'a fait.

Recrutement des participants

Cinq groupes de participants (ou parties prenantes) ont été recrutés en utilisant une combinaison de stratégies d'échantillonnage de convenance (Patton, 2015) : 1) des parents ayant une atteinte neurologique vivant au Québec, 2) des proches de parents ayant une atteinte neurologique, 3) des cliniciens travaillant dans un centre de réadaptation public en déficience physique au Québec, 4) des partenaires communautaires travaillant avec des parents en situation de handicap au Québec, et 5) des chercheurs étudiant la parentalité en situation de handicap à l'échelle provinciale, nationale ou internationale. Les critères d'inclusion communs à tous les groupes comprenaient la capacité de parler et de comprendre le français ou l'anglais à un niveau conversationnel et la disponibilité des participants pour un groupe de discussion ou une entrevue individuelle semi-structurée.

Les parents étaient éligibles s'ils avaient une atteinte neurologique documentée et des enfants âgés de 0 à 5 ans. Par ailleurs, les parents d'enfants de moins de 10 ans étaient également éligibles s'ils étaient intéressés à partager a posteriori leur expérience parentale couvrant la période de 0 à 5 ans de leur(s) enfant(s). Les proches étaient éligibles s'ils aidaient les parents à prendre soin de leurs enfants.

Les cliniciens et les partenaires communautaires étaient éligibles s'ils assumaient un travail actuel ou passé avec cette population et s'ils avaient la possibilité d'influencer les services, les programmes de soutien communautaire ou les

décisions ministérielles concernant ces parents. Enfin, les chercheurs étaient éligibles s'ils étaient impliqués dans un projet de recherche passé ou présent portant sur les parents en situation de handicap, avec un intérêt particulier pour les parents d'enfants âgés de 5 ans et moins.

Aucun critère d'exclusion n'a été appliqué, à l'exception des étudiants de maîtrise et au début du doctorat qui n'étaient pas éligibles à joindre le groupe de chercheurs. Les stratégies de recrutement comprenaient des affiches, des lettres d'information et des courriels d'invitation envoyés à des organisations ou à des informateurs clés à l'aide de listes de diffusion ou de données publiques (p.ex., programmes de réadaptation ou communautaires au Québec), du bouche-à-oreille et des publications partageables sur les réseaux sociaux et des groupes en ligne privés pertinents (environ de 200 à 5900 membres/groupe en 2021).

Compensation financière offerte aux participants

Quatre des cinq groupes de participants ont reçu une compensation monétaire (50\$/participant) pour le temps investi aux groupes de discussion. Le groupe des cliniciens a quant à lui reçu un dîner et une compensation salariale a été versée par des fonds du CRIR-IURDPM en tant que cliniciens œuvrant dans un établissement clinique affilié au CRIR. Deux participants ont refusé leur compensation financière et ont été invités à en faire don à une organisation caritative de leur choix. Les parents et les proches pouvaient également recevoir des remboursements supplémentaires (p. ex., frais de garde d'enfants), mais aucun ne l'a demandé.

Collecte des données

La collecte de données a été réalisée à deux moments distincts, soit en janvier 2020 et entre mars et mai 2021, avec un écart expliqué par l'interruption imposée des activités de recherche en raison de la pandémie de Covid-19. Des groupes de discussion focalisée (Desrosiers et al., 2020) homogènes ont été réalisés et modérés par deux co-animatrices bilingues expérimentées dans l'animation de groupes. L'une des co-animatrices était aussi une mère avec une atteinte neurologique qui avait bénéficié antérieurement de services de réadaptation durant la période 0-5 ans de

son enfant, ce qui, à notre avis, a contribué à mieux contextualiser la collecte et l'analyse des données du projet de recherche. Les co-animatrices étaient formées à la recherche qualitative et ont veillé à une participation équitable entre les participants.

Les groupes de discussion ont l'avantage de permettre aux participants du groupe d'être stimulés par les perceptions de leurs pairs sur un sujet donné (McMillan et Schumacher, 2006). Cinq groupes de discussion d'environ 90 minutes avec captation audio (n=5) ont été planifiés, à la fois en personne (n=1) et virtuellement à l'aide de réunions Zoom® protégées par mot de passe (n=4). L'utilisation de groupes de discussion synchrones en ligne (Stewart et Williams, 2005) a été décidée en réponse aux mesures de santé Covid-19 en place au moment du projet de recherche. Pour faciliter des discussions ouvertes et interactives, des groupes de discussion spécifiques à chaque partie prenante ont été planifiés (Fortin et Gagnon, 2016) de sorte à réunir entre 4 et 8 participants, tel que recommandé (Desrosiers et al., 2020).

Pour les participants qui ne pouvaient pas se joindre aux groupes de discussion, des entrevues individuelles semi-structurées d'environ 60 minutes ont été proposées comme méthode de collecte de données alternative (Whiting, 2008). Ces entrevues ont été réalisées par une seule et même animatrice. Les périodes de collecte des données ont été déterminées en fonction de la disponibilité la plus courante des participants (groupes de discussion) ou de leur préférence horaire (entrevues semi-structurées).

Avant chaque groupe de discussion focalisée et entrevue semi-structurée, des données sociodémographiques descriptives sur les participants ont été recueillies à l'aide d'un formulaire spécifique à chaque groupe. Au besoin, l'aide d'un membre de l'équipe de recherche était disponible pour remplir les formulaires. Les participants ont également reçu un court document bilingue vulgarisé sur le projet de recherche et la politique À *part entière*.

Au moment de la collecte de données, chaque groupe de discussion et entrevue semi-structurée a suivi un processus en 4 étapes : 1) Accueil des participants avec un aperçu du projet de recherche, du contexte québécois des services cliniques offerts aux parents en situation de handicap et du déroulement du groupe de discussion

focalisée ; rappel des considérations de confidentialité et de participation respectueuse ; présentations des fonctions-clés de Zoom® ; et réponse aux questions liées au projet de recherche, s'il y a lieu ; 2) Présentation de l'équipe du projet de recherche et des participants en fonction des informations qu'ils se sentaient à l'aise de divulguer au groupe ; 3) Période d'échanges sur les sujets du groupe de discussion focalisée et résumé des perceptions des participants à trois moments distincts du groupe; et 4) Mot de la fin. Pour fournir des repères visuels aux participants, une présentation PowerPoint® a accompagné la première étape.

À la troisième étape, un tableau blanc physique ou virtuel (Miro, 2022) a été utilisé pour la prise de notes que les participants pouvaient commenter verbalement, avant de passer à la section suivante du guide d'entrevue. Un (en virtuel) ou deux (en personne) preneurs de notes étaient présents par groupe de discussion, soit des étudiants à la maîtrise professionnelle en ergothérapie ou des ergothérapeutes. Les groupes étaient également invités à interagir à l'aide de la boîte de dialogue Zoom® et les co-animatrices des groupes de discussion se sont assurées de lire à voix haute chaque commentaire écrit. Pour des raisons de convivialité, les caméras des participants ont été activées durant les collectes de données, mais aucun enregistrement vidéo n'a été conservé ni analysé.

Le guide d'entrevue a été prétesté et élaboré en collaboration avec l'équipe de recherche en se basant sur la littérature scientifique disponible. Pour les entrevues semi-structurées, le guide d'entrevue n'a été que légèrement adapté (p. ex., reformulation). Les groupes de discussion et les entrevues semi-structurées ont fait l'objet d'une transcription verbatim avec des pseudonymes utilisés pour garantir la confidentialité des participants. Si nécessaire, les citations choisies dans ce document ont été traduites de l'anglais au français et vérifiées par deux membres bilingues distincts de l'équipe de recherche.

Analyse des données

Des statistiques descriptives utilisant les données sociodémographiques des échantillons ont été calculées sur les variables continues et catégorielles recueillies. La collecte et l'analyse des données qualitatives ont été effectuées simultanément, tel

que recommandé (Miles et al., 2020). Après la transcription verbatim et la familiarisation des données par la lecture répétée des transcriptions, trois membres de l'équipe de recherche ont co-créé la structure de codage initiale. Une analyse thématique en trois étapes a été menée de manière inductive, tel que proposé par Miles et al. (2020). Au cours de l'analyse des données, le codage a été affiné de manière itérative pour inclure de nouveaux codes. Pour favoriser la fiabilité et la transparence entre les codeurs, une sélection aléatoire du tiers des transcriptions (2 groupes de discussion et 2 entrevues semi-structurées) a été codée de manière indépendante par un quatrième codeur externe. Tout le codage final a été révisé et approuvé à l'aide de discussions de groupe. Enfin, les critères de scientificité et de rigueur établis en recherche qualitative ont été suivis (Laperrière, 1997; Tracy, 2010).

Résultats de la recherche

Au total, 35 participants ont été interrogés, soit 8 parents, 5 conjoints, 8 cliniciens, 7 partenaires communautaires et 7 chercheurs âgés d'environ 40,8 ans (écart-type : 8,9 ans). Le groupe de parents était constitué de 6 mères et 2 pères, tous en couple et dont la moitié avait deux enfants ou plus. Les parents avaient diverses atteintes neurologiques, majoritairement diagnostiquées avant la naissance de leur premier enfant ($n=6$), dont la paralysie cérébrale ($n=2$), un accident vasculaire cérébral, une paraplégie avec un traumatisme crâniocérébral léger, un syndrome de Guillain-Barré, une dystrophie myotonique de Steinert, la maladie de Charcot-Marie-Tooth et une amyotrophie spinale. Le groupe de conjoints a réuni deux conjoints et trois conjointes dont seulement deux étaient reliés aux parents interrogés.

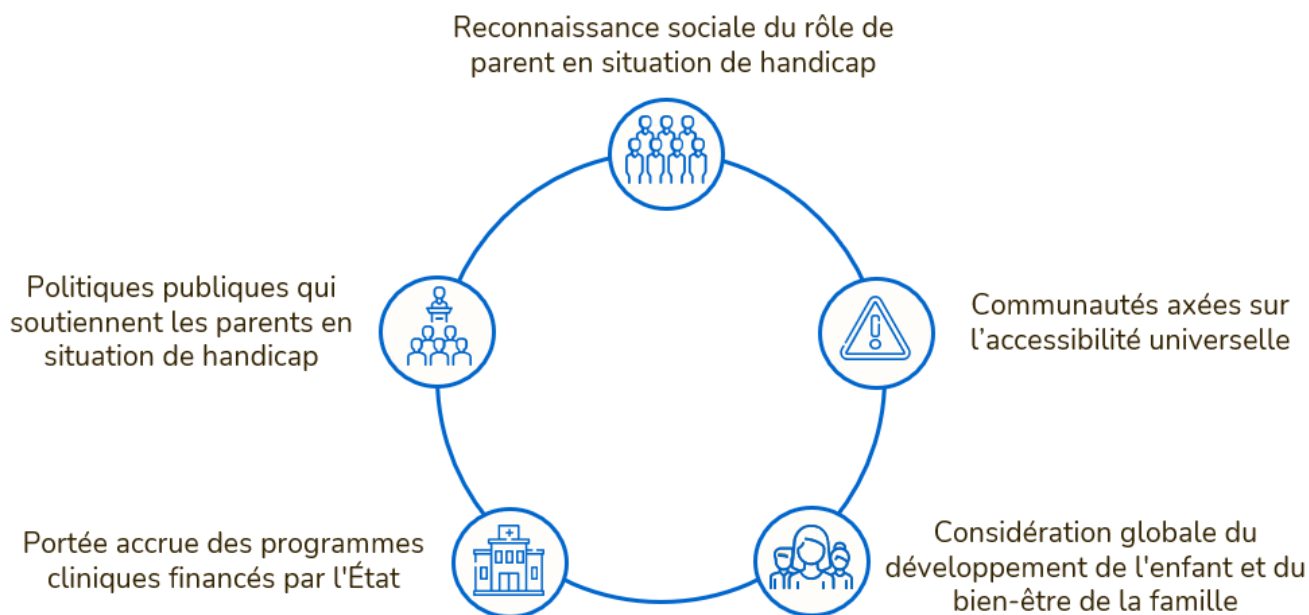
Le groupe de cliniciens en réadaptation était interdisciplinaire et composé d'ergothérapeutes ($n=3$), d'une éducatrice spécialisée, d'une travailleuse sociale, d'une physiothérapeute, d'une kinésiologue et d'une psychologue, dont deux assumaient aussi des fonctions de coordination professionnelle. Le groupe de partenaires communautaires était représenté par différents organismes ($n=7$) ayant une portée d'actions locale ($n=2$), régionale ($n=2$), provinciale ($n=2$) et nationale ($n=1$). Enfin, le groupe de chercheurs a réuni des experts en travail social ($n=2$) ergothérapie,

psychologie, santé publique, études sur les femmes et épidémiologie. Six chercheurs étudiaient le sujet de la parentalité en situation de handicap à l'extérieur du Québec.

Les groupes de discussion ont duré entre 66 et 98 minutes, tandis que les entrevues semi-structurées ont duré entre 39 et 59 minutes. Quatre des cinq (80%) groupes de discussion et trois des sept (43%) entrevues semi-structurées ont été menés en français, tandis que les autres collectes de données ont été réalisées en anglais à la demande des participants. Parmi les entrevues semi-structurées conduites, trois participants ont souhaité fournir des informations additionnelles après un groupe de discussion (n=3) et quatre autres participants avaient des disponibilités incompatibles avec les groupes de discussion prévus.

Cinq thèmes principaux ont pu être dégagés à partir des données recueillies, tel qu'illustrés à la Figure 1. Les faits saillants découlant de chacun des thèmes sont présentés ci-dessous.

Figure 1. Cinq thèmes de recherche principaux.



Reconnaissance sociale du rôle de parent en situation de handicap

Le premier thème met en lumière le fait que la parentalité avec une situation de handicap est un sujet tabou pour lequel il y a une méconnaissance du public, nécessitant par le fait-même de « sensibiliser le grand public » (Chercheure 6). Les participants ont rapporté que les parents ayant une atteinte neurologique ont le sentiment d'être peu reconnus dans leur rôle comme parents. Par conséquent, les parents avaient la perception d'être invisibles ou, inversement, stigmatisés, tel que décrit par le Parent 1:

Quand j'étais chez le médecin avec mon fils, il y a une madame qui m'a aidé à ramener mon fils dans mon auto, et elle a appelé, la police, et la police s'est pointée chez moi en fonction que je négligeais mon enfant à cause que [la madame] voyait que j'avais des difficultés à le transporter. Alors, il [n']y a pas une seconde qu'elle a dû penser que j'étais juste faible des bras.

D'autres participants, comme Partenaire communautaire 4, ont mentionné des attitudes négatives, des attentes irréalistes ou encore des pratiques jugées discriminatoires à l'égard des parents : « Le manque de connaissances, de reconnaissance du rôle du parent, ça amène parfois aussi des parents à devoir se défendre. Il arrive qu'il y ait des parents qui font l'objet de signalements à la DPJ [Direction de la protection de la jeunesse], parce qu'il y a des gens autour d'eux, des intervenants, qui ne comprennent pas bien leur réalité. » À cet égard, Partenaire communautaire 1 a précisé : « C'est juste des attentes qui sont impossibles. [...] Les femmes, en fait, qui demandent de l'aide sont souvent pointées du doigt [...] ces appels à l'aide-là vont être vraiment vus plus dans une optique de : *'Ah, la personne est dépendante de l'aide pour bien s'occuper de ses enfants'*, tandis que tous les parents demandent de l'aide pour bien s'occuper de leurs enfants. [...] Je trouve ça énervant. En fait ça tombe plus lourdement sur les épaules des femmes en situation de handicap. »

Politiques publiques qui soutiennent les parents en situation de handicap

Le second thème illustre le manque de soutien perçu en termes de programmes et politiques publiques à l'attention des parents et de leur famille. En référant notamment à la politique *À part entière*, la Clinicienne 2 a rapporté : « Si on a une politique, ça devrait être très clair, ce à quoi les gens ont droit. Et [...] on est 10 ans plus tard, mais ce n'est pas clair [pour les parents]. » Par exemple, la Clinicienne 2 a déploré qu'aucune mesure prévue en soutien à la famille ne cible les parents en situation de handicap. De plus, les participants ont noté divers enjeux touchant les finances (et les compensations liées aux situations de handicap des parents au Québec), le manque d'accès à des garderies subventionnées accessibles et la rareté du soutien à domicile dédié aux responsabilités parentales pour les parents en situation de handicap.

Par ailleurs, certains critères d'éligibilité de programmes et services au Québec étaient jugés comme étant étroits, comme ceux déterminés en fonction de l'état civil (et du revenu annuel du conjoint) et de la nature des incapacités du parent. D'autres participants ont soulevé des disparités entre les régions et les services offerts aux parents (p.ex., répit pour les parents, soutien à domicile), conduisant les parents à devoir continuellement justifier leurs besoins et demandes de soutien auprès des instances gouvernementales concernées. À cet égard, la Clinicienne 7 a suggéré la mise sur pied d'« un programme de financement seul [pour le rôle parental] » afin de s'assurer que les parents reçoivent le soutien public requis de façon uniforme dans toutes les régions du Québec.

Portée accrue des programmes cliniques financés par l'État

Le troisième thème décrit les lacunes perçues dans l'offre actuelle de programmes cliniques publics du Québec pour couvrir toute la période de 0 à 5 ans de l'enfant (ou des enfants). Par conséquent, des parents ont rapporté le sentiment de tomber « entre deux chaises » (Parent 4), ne sachant plus vers quel service se tourner pour avoir de l'aide au moment opportun pour accomplir leur rôle avec leur enfant, tel qu'expliqué par Parent 6 : « Il aurait fallu que mon enfant ait un problème [...] peu importe le problème, pour qu'il y ait plus de services, mais vu que c'était moi qui avais un

problème, j[ne] n'avais recours à aucun service. » D'autres participants, comme le Parent 8, ont nommé de longs délais pour recevoir des services estimés comme étant essentiels à leur réadaptation et la reprise de leur rôle de parent :

J'ai encore accès à des services de réadaptation [...], mais je veux dire, à peu près rien n'est axé sur le rôle parental [...] pour m'aider [...] puis avoir toute l'indépendance que je voudrais avoir avec les enfants. Donc, ouais, je dirais « quels services? » [...] Je veux être un père à part entière, je veux avoir mon rôle, je veux être capable de prendre part aux soins des enfants, pas juste dire, *'c'est ma conjointe qui va s'en occuper'*. [...] Pendant ces semaines-là, on continue à avoir de la difficulté, puis on continue d'avoir ces besoins-là, puis on dirait [...] qu'on passe notre vie à donner des coups d'épée dans l'eau en attendant que quelqu'un, par miracle, se décide [à nous aider].

Également, des participants ont identifié un manque de coordination entre les différents services offerts aux parents et un manque de connaissance sur les services déjà existants spécifiques à la parentalité, comme la Clinique Parents Plus du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, tel que l'a constaté la Clinicienne 3 qui a paraphrasé plusieurs de ses clients : « si [seulement] on me l'avait dit pendant que j'étais en réadaptation que ça existait, pis que j'allais être capable [d'être parent] [...] non, ils (les intervenants) [ne] me l'ont jamais nommé. » Enfin, un manque de lignes directrices à l'intention des services offerts aux parents en situation de handicap a été discuté, combiné à un manque généralisé de formation clinique, les empêchant de bien accompagner les familles, tel que partagé par le Partenaire communautaire 1 : « Beaucoup d'intervenants et intervenantes, même s'ils ont toute la bienveillance du monde, [ne] sont pas nécessairement formés, [n']ont pas les informations pour les (parents) recevoir correctement dans leur service. »

Considération globale du développement de l'enfant et du bien-être de la famille

Le quatrième thème souligne que plusieurs des besoins des parents représentent ultimement les besoins de leurs enfants, d'où l'importance d'adopter une approche familiale qui considère à la fois le(s) parent(s) et l'enfant au sein des programmes et

services déployés par le réseau de la santé et des services sociaux. Par exemple, le Parent 5 a insisté sur l'importance d'une approche familiale personnalisée :

Je pense vraiment d'avoir un programme personnalisé à chacune et à chacun [...] l'aspect important, pour moi en tout cas, ça serait d'avoir oui, les soins pour ma fille, souvent à domicile, mais peut-être prendre en compte aussi les soins qui pourraient m'aider, outre avec ma fille, mais pour la maison, par exemple, parce que là c'est mon conjoint qui s'occupe de tout présentement.

Or, plusieurs participants ont rapporté avoir demandé du soutien institutionnel pour leur famille de sorte à couvrir toute la période 0-5 ans de leur(s) enfant(s), mais sans succès. Ainsi, ce manque de soutien pouvait occasionner des situations d'épuisement, des situations à risque, des déséquilibres ou des expériences négatives vécues au sein des familles. Par ailleurs, des conjoints ont aussi indiqué un manque de soutien les concernant, tel que rapporté par la Conjointe 1 :

J'aurais aimé ça pouvoir parler à des parents et à des proches qui vivent cette situation-là. [...] Avoir leur *feedback*, d'avoir leurs idées, de voir comment eux ont réussi à passer à travers certaines étapes du développement de leur enfant en fonction du handicap, des choses comme ça. Juste d'avoir une oreille pour juste écouter puis des conseils, ce qu'on n'a pas dans l'entourage de réadaptation de mon conjoint. Oui, pour lui, il y a une super belle équipe, mais que pour lui. Puis son rôle de parent n'est pas mis de l'avant, mon rôle de parent n'est pas mis de l'avant, mon rôle de parent avec [une personne en situation de handicap] n'est pas là non plus. Puis ça, je trouve que ça manque beaucoup.

Enfin, des participants comme la Clinicienne 7 ont souligné l'importance de considérer aussi les difficultés cognitives des parents : « Les parents qui ont des atteintes cognitives ont besoin aussi d'un répit [...] parce c'est exigeant pour eux [le rôle de parent], malgré tout l'encadrement ou l'aide qu'ils peuvent avoir. » La Conjointe 5 a, quant à elle, indiqué que les parents peuvent manquer d'outils pour interagir avec leur enfant, d'où l'intérêt de considérer la famille dans son entier : « Il (père) rentre en

conflit rapidement avec elle (fille), puis je suis en train d’emmener ma fille à trouver des moyens pour être en bons termes avec son père. »

Communautés axées sur l’accessibilité universelle

Le cinquième et dernier thème soulève des défis notables pour exercer une parentalité sans obstacle en ce qui concerne l’accessibilité universelle dans la communauté. Entre autres, la Chercheure 1 a indiqué : « Essayer de rendre le domicile d'un individu ou d'une famille aussi accessible que possible serait un besoin important à prioriser, et parfois cela nécessite des coûts, mais parfois cela nécessite de résoudre des problèmes, et parfois cela nécessite de plaider ». Également, les difficultés entourant le repérage et l’accès à des lieux accessibles et inclusifs comme des garderies, des organismes pour la Famille et des logements adaptés aux familles avec des parents qui utilisent une aide à la mobilité ont été discutées.

Respectivement, les Partenaires communautaires 4 et 7 ont mentionné : « Souvent, [les parents] se heurtent à des problèmes d’accessibilité des écoles, toute la question des parcs... » et « L’accessibilité [n’est] pas là où elle est difficilement reconnue. Donc, quand tu vas [...] pour avoir une place prioritaire pour avoir accès à un CPE [centre de la petite enfance], s’il [n’est] pas accessible, tu retournes en bas de l’échelle, en bas de la liste. [...] Ou faut déménager à un endroit [où il y a] une garderie qu’on sait qu’elle est accessible. »

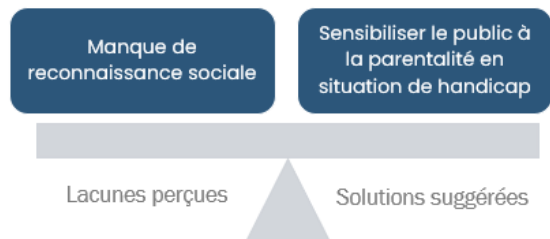
D’autres participants, comme Parent 6, ont énoncé des barrières en termes de déplacements extérieurs avec leur enfant en utilisant par exemple le transport adapté : « C’est une grosse problématique [...] de faire vingt-quatre heures d’avance à quarante-huit heures [pour la réservation], de trainer le siège d’auto, [le] carrosse, la poussette... Si l’enfant est malade à la garderie, faut que tu ailles tout de suite, tu [ne] peux pas [avec le transport adapté], faut [que] tu t’arranges avec ton soutien familial. »

La Figure 2 résume, par thème, les lacunes perçues et les solutions générales suggérées pour optimiser les soutiens parentaux.

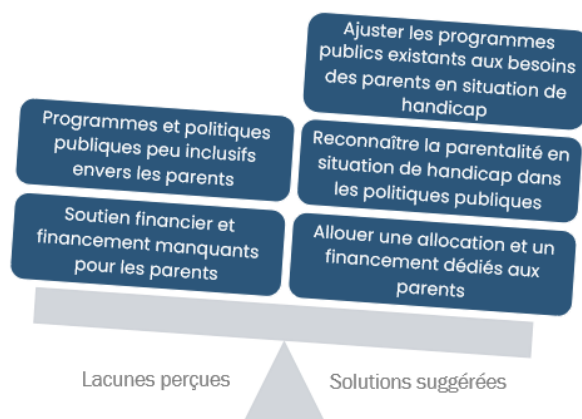
Figure 2. Lacunes perçues et solutions suggérées en fonction de chaque thème principal.



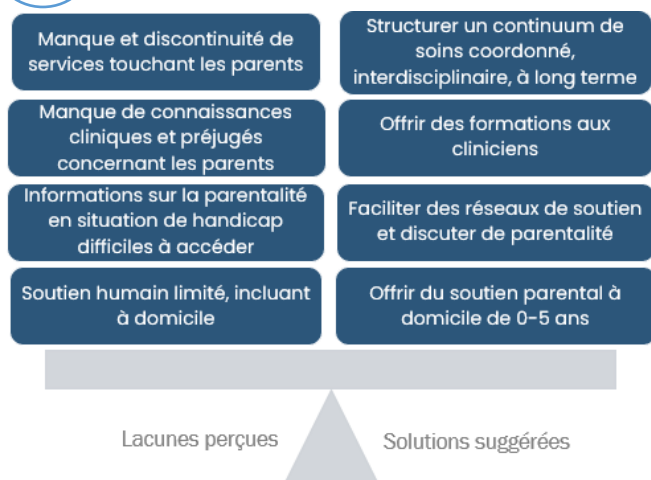
Reconnaissance sociale du rôle de parent en situation de handicap



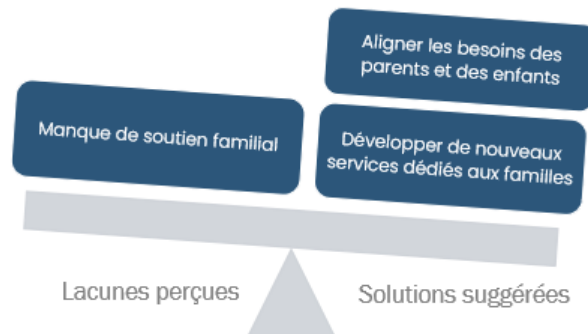
Politiques publiques qui soutiennent les parents en situation de handicap



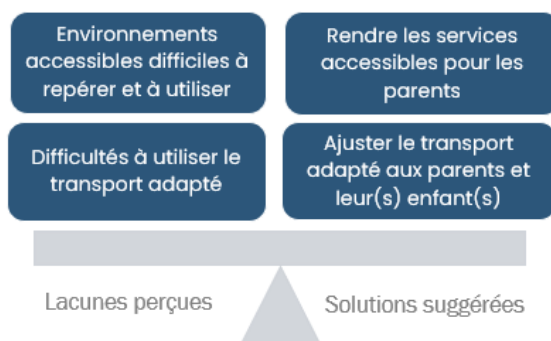
Portée accrue des programmes cliniques financés par l'État



Considération globale du développement de l'enfant et du bien-être de la famille



Communautés axées sur l'accessibilité universelle



Conclusion

À notre connaissance, ce projet de recherche est le premier au Québec à s'intéresser aux parents ayant une atteinte neurologique et à leurs besoins durant la période de la petite enfance. Il s'agit aussi de l'un des premiers projets à recueillir les perceptions d'une variété de parties prenantes sur cette thématique de recherche importante, mais souvent oubliée lorsqu'il est question des besoins des familles. Il est opportun de rappeler que la politique québécoise *À part entière* (Gouvernement du Québec, 2009) a identifié divers défis à relever pour accroître la participation sociale de personnes en situation de handicap et viser une société inclusive, solidaire, plus équitable et respectueuse des choix et des besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Alors que le Québec se positionne comme un chef de file au regard de ses politiques familiales (Mathieu et Tremblay, 2020), ce projet de recherche met en lumière plusieurs besoins criants et non répondus qui concernent les parents ayant une atteinte neurologique et leur famille. En effet, les données empiriques recueillies illustrent que ces familles sont sujettes à des préjugés et de la discrimination; des politiques, programmes et services qui ne tiennent pas compte de leurs réalités familiales; des coûts supplémentaires liés aux situations de handicap qui ne sont pas toujours compensés; des difficultés d'accès et de coordination des programmes et services; et un manque de soutien assurant l'exercice de leur rôle parental et social. À cet égard, ces éléments ont tous été identifiés comme étant des priorités d'intervention au sein de la politique *À part entière*. Qui plus est, les besoins perçus par les parties prenantes interrogées renvoient à des considérations interministérielles qui touchent notamment à la santé, à la famille, à l'éducation, au transport, aux affaires municipales et à l'habitation des familles avec un parent en situation de handicap.

Par ailleurs, plusieurs solutions ont été formulées afin de répondre aux besoins de ces familles et permettre aux personnes ayant une déficience physique de réaliser leur rôle comme parent. En somme, de futures actions concertées doivent être mises

en place pour que l'ensemble des besoins rapportés soient répondus, de sorte à améliorer l'accès aux services et à des environnements inclusifs et accessibles aux parents et, ultimement, améliorer la participation sociale des parents en situation de handicap.

Références

- Bergeron, C., Vincent, C. et Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24, 247-261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>
- Brown, H. K., Chen, S., Guttmann, A., Havercamp, S. M., Parish, S., Ray, J. G., Tarasoff, L. A., Vigod, S. N., Carty, A. et Lunskey, Y. (2020). Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 222(2), 189-192. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.10.096>
- Clements, K. M., Mitra, M., Zhang, J. et Iezzoni, L. I. (2016). Pregnancy characteristics and outcomes among women at risk for disability from health conditions identified in medical claims. *Women's health issues*, 26(5), 504-510. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2016.06.001>
- Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL. (2022). *Service de soutien aux parents ayant une déficience physique (Clinique Parents Plus)*. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/deficience-physique/service-de-soutien-aux-parents-ayant-une-deficience-physique-clinique-parents-plus>
- Darney, B. G., Biel, F. M., Quigley, B. P., Caughey, A. B. et Horner-Johnson, W. (2017). Primary cesarean delivery patterns among women with physical, sensory, or intellectual disabilities. *Women's health issues*, 27(3), 336-344. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2016.12.007>
- Desrosiers, J., Pouliot-Morneau, D. et Larivière, N. (2020). Le focus group : Application pour une étude des normativités liées au concept de citoyenneté, au sein d'un groupe de patients partenaires en santé mentale. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2^e éd., p. 141-172). Presses de l'Université du Québec.
- Dionne, C., Rousseau, N., McKinnon, S., Drouin, C. et Vézina, C. (2009). Lorsque le parent présente une incapacité: impacts perçus. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 20, 165-177.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). Chapitre 16: Les méthodes de collecte des données. In *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (pp. 314-343). Chenelière éducation.
- Gouvernement du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. L'Office des personnes handicapées du Québec. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf

- Gouvernement du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'éga* Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1998). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. Denzin et Y. Lincoln (dir.), *The landscape of qualitative research* (p. 195-220). SAGE.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 376-389). Gaétan Morin éditeur.
- Lavoie, A. et Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec : Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/mieux-connaître-la-parentalite-au-quebec-un-portrait-a-partir-de-enquete-quebecoise-sur-l'experiance-des-parents-denfants-de-0-a-5-ans-2015.pdf>
- Mathieu, S. et Tremblay, D.-G. (2020). Évolution et transformation de la politique familiale québécoise depuis 1997. *Enfances Familles Générations*, 35, 1-23. <https://journals.openedition.org/efg/10356>
- McMillan, J. H. et Schumacher, S. (2006). *Research in education: Evidence-based inquiry* (6^e éd.). Boston, MA: Pearson/Allyn & Bacon.
- Mercerat, C. et Saïas, T. (2021). Parents with physical disabilities and perinatal services: defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society*, 36(8), 1261-1284. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>
- Michallet, B. et Hamelin, A. (2016). Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G): étude des besoins des parents ayant subi un TCC G. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 131-148. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1039161ar>
- Miles, M., Huberman, M. et Saldaña, J. (2020). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook* (4th ed.). SAGE.
- Miro. (2022). Plateforme de collaboration visuelle en ligne pour le travail en équipe. <https://miro.com/fr/>
- Morton, C., Le, J. T., Shahbandar, L., Hammond, C., Murphy, E. A. et Kirschner, K. L. (2013). Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: a matched cohort study. *PM&R*, 5(2), 90-98. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2012.10.011>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods* (4th ed.). SAGE.

- Pituch, E., Bindiu, A. M., Grondin, M. et Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability and cognitive impairments: a scoping review of the needs expressed by parents. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3285-3300.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1851786>
- Rogers, J. et Kirshbaum, M. (2021). Parenting after stroke. Dans G. Gillen et D. M. Nilsen (dir.), *Stroke rehabilitation: a function-based approach* (5^e éd., p. 247–261). Elsevier.
- Stebbins, R. A. (2001). *Exploratory research in the social sciences*. SAGE Publications.
- Stewart, K., et Williams, M. (2005). Researching online populations: the use of online focus groups for social research. *Qualitative Research*, 5(4), 395-416.
<https://doi.org/10.1177/1468794105056916>
- Tarasoff, L. A., Lunskey, Y., Chen, S., Guttman, A., Havercamp, S. M., Parish, S. L., Vigod, S. N., Carty, A. et Brown, H. K. (2020). Preconception health characteristics of women with disabilities in Ontario: a population-based, cross-sectional study. *Journal of Women's Health*, 29(12), 1564-1575.
<https://doi.org/10.1089/jwh.2019.8273>
- 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>
- Whiting, L. (2008). Semi-structured interviews: Guidance for novice researchers. *Nursing Standard*, 22(23), 35-40.

Annexes

Annexe I : Activités de diffusion des connaissances

Article publié dans une revue avec comité de lecture

Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Duquette, A., Turcotte, M., Wakil, R-M. et Bottari, C. (2023). “What services?”: Stakeholders' Perceived Unmet Support Needs for Parents with Neurological Disorders. *Canadian Journal of Occupational Therapy*.

<https://doi.org/10.1177/00084174231190765>

Thèse de doctorat

Pituch, E. (Acceptée). *La parentalité avec une déficience physique : Une perspective occupationnelle et écologique des besoins durant la petite enfance* [Thèse de doctorat]. Université de Montréal.

Présentations scientifiques orales (avec arbitrage)

1. Pituch, E., Aunos, M., Cormier, T., Ben Lagha, R., Goyette, E., Lamarre, A., Gilbert, V., Dominique, A., Turcotte, M., Wakil, R.-M., Duquette, A., Carrier, A., Gagnon, C. et Bottari, C. (2022, 28-31 août). Stakeholders' Perceptions on Needs, Care and Potential Solutions for Parents with Neurological Impairments: Implications for Public Policy. World Federation of Occupational Therapists (WFOT) International Congress, Paris, France.

2. Pastor-Bédard, N., Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Turcotte, M., Duquette, A. et Bottari, C. (2022, 12 mai). « Il faut que les accès soient plus faciles »: Actualiser le rôle de parent en situation de handicap physique dans les services de réadaptation. Colloque Ensemble pour un accès équitable aux services de réadaptation physique: opportunités d'action pour mieux répondre aux besoins de la population, Acfas, en ligne.

Présentations scientifiques orales (sans arbitrage)

1. Pituch, E. (2022, 28 septembre). *La parentalité avec une déficience physique : Une perspective occupationnelle et écologique des besoins durant la petite enfance*. Forum annuel 2022: Recherche participative et handicap, Société inclusive, en ligne. <https://www.youtube.com/watch?v=PS2HhS3oQ30>

2. Goyette, E., Lamarre, A., Pituch, E. et Bottari, C. (2020, 17 décembre). Quand la parentalité s'additionne à l'incapacité physique : l'expérience des parents en situation de handicap dans le système québécois. Colloque virtuel des finissants à la Maîtrise en ergothérapie, Université de Montréal, en ligne.

Interventions média (télé, journal, baladodiffusion)

1. Aunos, M. (2022, 11 novembre). Needs and Service Gaps (No. 8) [Baladodiffusion. Dans *Parenting done differently*. Center for Advanced Studies in Child Welfare de la University of Minnesota. https://cascw.umn.edu/portfolio-items/introduction-to-parenting-done-differently-parents-with-disabilities/?fbclid=IwAR0ea4qn6Mjt1mVyBk7Lm5l1JH3QmQvD6Z-LuMdZg3x7cvr2kX47Yjwy_xg
2. Breton, K., Vézina, V. (2022, 2 juillet). « Quel regard porte-t-on sur les parents en situation de handicap dans notre société? » *AMI-télé*. <https://www.amitele.ca/category/ca-me-regarde/media/ca-me-regarde-2-juillet-2022>
3. Beauregard, F. (2021, 4 octobre). « Les défis rencontrés par les parents situation de handicap. » *Canal M*. <https://canalm.vuesetvoix.com/sans-detour-4-octobre-2021/>
4. Dussault, L. (2021, 2 juin). « Démystifier la parentalité à mobilité réduite. » *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/societe/famille/2021-06-02/demystifier-la-parentalite-a-mobilite-reduite.php#:~:text=Depuis%20janvier%202021%2C%20la%20France,r%C3%A9pondre%20%C3%A0%20tous%20les%20besoins.>
5. Beaumont, M. (2021, 31 mai). Chronique santé : « Le défi d'être parent quand on est handicapé. » *ICI Première en Estrie, Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/ohdio/premiere/emissions/vivement-le-retour/episodes/536605/rattrapage-du-lundi-31-mai-2021>

Activités grand public

1. Radilla, J., Pituch, E., Aunos, M., Gilbert, V., Boisvert, I., Maillé, L.-É., Bénard, S. et Bottari, C. (2022, 31 mai). *Parentalité à part entière : Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap* [Webinaire]. Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal. <https://www.youtube.com/watch?v=EssQpgfOt9U>
2. Aunos, M., Pituch, E., Pacheco, L. et Mercerat, C. (2022, 26 mai). *What research and practitioners say about parents and parenting with disabilities* [Webinaire]. Amplifying Voices of Parents with Disabilities. <https://www.youtube.com/watch?v=OYhO-cpDbTA&t=2118s>

Annexe II : Infographie créée dans le cadre du projet de recherche

SOUTENIR L'EXERCICE DU RÔLE PARENTAL EN SITUATION DE HANDICAP ET AMÉLIORER LA POLITIQUE À PART ENTIÈRE

Projet de recherche dirigé par Prof. Carolina Bottari, erg., Ph.D.
Programme d'ergothérapie, Université de Montréal



Objectifs de recherche

- Accroître les connaissances scientifiques sur la parentalité en situation de handicap.
- Identifier les solutions innovantes à mettre de l'avant pour cette population.

Les parents qui sont en situation de handicap rencontrent de nombreux obstacles pour exercer leur rôle de parent avec leurs jeunes enfants. Plusieurs solutions ont été proposées par des parties prenantes pour mieux répondre à leurs besoins:



CLINIQUES

- Développer de nouveaux services ou adapter les **services de cliniques et de réadaptation** existants pour répondre aux besoins individualisés des familles ayant des enfants entre 0 à 5 ans.
- S'assurer de l'accès et de la mise en place de **services de soutien aux rôles parentaux à domicile**.



ENVIRONNEMENTAUX

- Augmenter l'**accessibilité physique des lieux publics** fréquentés par les parents en situation de handicap (p.ex., garderies, écoles, parcs).
- Adapter les **services de transport adapté** aux besoins des parents en situation de handicap qui se déplacent avec leurs jeunes enfants.



POLITIQUES

- Instaurer des **mesures de soutien aux parents en situation de handicap dans les politiques publiques familiales**, incluant des mesures financières.
- **Sensibiliser et informer le grand public** à l'importance d'inclure les parents en situation de handicap.

Ensemble, visons une société plus inclusive où toutes les réalités parentales sont considérées.

Équipe de recherche: Evelina Pituch, erg., Ph.D., Annie Carrier, erg. Ph.D., Antoine Duquette, M.D., M.Sc., Cynthia Gagnon, Ph.D., Marjorie Aunos, Ph.D.,
Véronique Gilbert, erg., Aysha Dominique, M.Sc. Adm., Marie Turcotte, Tiffanie Cormier, erg., M.Sc., Rym Ben Lagha, erg., M.Sc.

