

LORSQUE LE PARENT PRÉSENTE UNE INCAPACITÉ : IMPACTS PERÇUS

Carmen Dionne, Nadia Rousseau, Suzie McKinnon, Caroline Drouin et Caroline Vézina

Comment les habitudes de vie sont-elles influencées par la présence d'incapacités chez un parent? Cette étude explore la perception de ces parents quant à leur vie quotidienne, familiale et plus globalement quant à l'exercice de leurs rôles sociaux. Vingt-trois parents ayant une incapacité ont participé à des entrevues semi-dirigées. Les résultats mettent en évidence trois thèmes qui apparaissent plus fréquemment dans leur discours : le vécu du parent et son entourage, l'appréciation des aides et services reçus, et le vécu du parent avec son enfant.

Il y a environ une trentaine d'années, les personnes avec des incapacités qui vivaient en institution et qui recevaient des services d'éducation spécialisée ne se mariaient pas et n'avaient pas d'enfants (Lalande, Éthier, Rivest et Boutet, 2002; Tymchuk, Llewellyn et Feldman, 1999). Avoir un enfant est maintenant reconnu comme un droit. Cependant, les écrits scientifiques sur la parentalité (*parenting*) des personnes présentant des incapacités sont limités et récents.

Spécifions d'emblée que le vocable personnes handicapées, largement utilisé au Québec et dans d'autres pays francophones, est ici rejeté au profit de personnes présentant des incapacités. Le but souhaité est d'éviter que le handicap soit perçu comme une caractéristique personnelle de l'individu découlant

directement de la présence de limitations au niveau des aptitudes. Bien que nous adhérons à l'approche conceptuelle positive adoptée par le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) pour identifier les grandes dimensions de ce processus (les systèmes organiques, les aptitudes, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie), l'utilisation du terme incapacité est ici privilégiée puisqu'il est question de personnes présentant des réductions au niveau des aptitudes. Comme spécifié par Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel (1998), les concepts de *déficiences*, *incapacités*, *obstacles environnementaux et situations de handicap* sont utilisés comme des éléments de mesure des systèmes organiques, des aptitudes, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie. L'aptitude est définie comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la *capacité optimale à l'incapacité complète*. (Fougeyrollas et al., 1998). Les facteurs environnementaux correspondent « aux dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ». Un obstacle entrave la réalisation des habitudes de vie et donc occasionne des situations de handicap lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités, identité, etc.) (Fougeyrollas et al., 1998).

Carmen Dionne, Ph. D., Professeure, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : carmen.dionne@uqtr.ca; Nadia Rousseau, Ph. D., Professeure, Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Suzie McKinnon, Ph. D., Agente de recherche, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Caroline Drouin, Ph. D., Auxiliaire de recherche, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Caroline Vézina, M. A., Auxiliaire de recherche, Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières.

Le Processus de production du handicap (PPH) montre que la réalisation des habitudes de vie d'une personne est le résultat de son identité, de ses choix, des déficiences de ses systèmes organiques, de ses capacités et incapacités, mais également des caractéristiques de son environnement. L'habitude de vie est ainsi définie comme étant « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel, selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socio-culturelle, etc). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (RIPPH, participation sociale).

Il sera question dans cet article de personnes ayant des incapacités qu'elles soient visuelles, motrices, auditives ou intellectuelles aussi bien que des personnes présentant des besoins en santé mentale ou un traumatisme crânio-cérébral. Cette étude s'inscrit dans cet effort de bien connaître les caractéristiques et les besoins des parents ayant des incapacités pour soutenir les organismes gouvernementaux ou communautaires leur venant en aide (Kelley, Sikka et Venkatesan, 1997).

Incapacité et parentalité

Une étude sur la situation des familles des personnes ayant une incapacité au Québec (Camirand et Aubin, 2004) révèle qu'en général, l'aide que reçoivent les parents avec une incapacité provient de la famille immédiate (des conjoints puis des enfants) et élargie. Les sources d'aide naturelle (amis, bénévoles) et formelle ne compte que pour une petite partie de l'aide reçue. D'ailleurs, certains auteurs notent le peu de ressources pour les femmes handicapées qui veulent assumer leur maternité de même que la présence de préjugés sur leurs habiletés parentales (Kirshbaum et Olkin, 2002; O'Toole, 2002). L'incapacité d'un des parents a également un impact sur l'aspect financier tant par ses coûts directs (ex. régimes spéciaux, transport, médication, équipements spécialisés et aides techniques, etc.) que par ses coûts indirects (ex. interruption ou changement de carrière, difficulté à trouver un emploi, etc.).

Du côté relation parent/enfant, les recherches récentes analysent les rôles familiaux modifiés ou renversés entre les parents et l'enfant en tant que jeune aidant (*young carer*). Les chercheurs et les

intervenants du milieu s'inquiètent de l'impact de ce rôle sur le développement de l'enfant. Certains parlent de « parentification » des enfants (Newman, 2002; Olkin, 2000) comme une situation où un enfant est responsable de ses parents et d'un grand nombre de tâches de manière démesurée pour son jeune âge. D'autres auteurs parlent d'effets négatifs sur les enfants, d'un stress important sur la dynamique familiale et des conséquences négatives (physiques et psychologiques) sur les enfants (Camirand et Aubin, 2004; Conley, Caldwell, Flynn, Dupré et Rudolph, 2004; Newman, 2002). Les mères avec une incapacité rapportent également plus de problèmes relationnels avec leurs enfants d'âge mineur (Camirand et Aubin, 2004). Toutefois, les chercheurs s'entendent pour dire que la nature et la sévérité de l'incapacité sont un élément important à considérer (Camirand et Aubin, 2004; Conley et al., 2004).

D'autre part, certaines études mettent en évidence que les parents qui présentent des incapacités ne veulent pas être un fardeau pour leur famille. Ils hésitent à demander de l'aide et essaient plus souvent de se débrouiller seul en trouvant des moyens pour pallier leurs difficultés (Olkin, 2000; Prilleltensky, 2004). Les parents avec des incapacités sont souvent réticents à discuter de leurs besoins de soutien. Ils s'inquiètent que leurs compétences parentales soient remises en question (Prilleltensky, 2004).

Personnes présentant des incapacités intellectuelles et parentalité

Bien que les études démontrent que les habiletés intellectuelles ne sont pas un facteur prédictif fiable de la compétence parentale (Aunos, 2000; Feldman, 1994), les parents ayant ce type d'incapacités ont plus de difficultés à jouer leur rôle de parents (Feldman, 1994). Cette difficulté à assumer leur rôle parental et à répondre aux besoins de leur enfant s'intensifie avec l'âge des enfants (Lalande et al., 2002). Chez les enfants plus vieux, les mères semblent démontrer plus de difficultés à fournir une stimulation académique adéquate (Aunos, 2000). Toutefois, Lalande et al. (2002) remarquent que les enfants de familles ayant un parent avec une incapacité intellectuelle sont plus autonomes.

Plusieurs de ces mères vivent de la détresse psychologique. Celles de l'étude de Lalande et al. (2002) perçoivent leur situation personnelle comme étant très difficile. La majorité d'entre elles se perçoivent comme acceptant peu leur enfant. Elles ont de la difficulté à éprouver un sentiment d'attachement pour lui. Leur niveau de stress est très élevé. Selon ces auteurs, la grande détresse qu'éprouvent ces femmes dans leur rôle parental peut nuire à l'attachement et à la sensibilité envers leur enfant. En fait, plus elles sont déprimées et socialement isolées, plus elles sont portées à démontrer de pauvres habiletés parentales (Sterling, 1998). Les résultats d'Aunos (2000) vont également dans le même sens où un score élevé au stress parental est associé à un style parental moins positif, plus hostile et inconsistant.

Malgré les difficultés vécues dans leur rôle parental, il est possible pour des parents ayant des incapacités intellectuelles de développer des habiletés parentales adéquates lorsqu'ils sont soutenus (Lalande et al., 2002). Toutefois, même si le rôle de soutien de la famille et des intervenants est reconnu (Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999), la perception que les parents ont du soutien reçu demeure un élément très important (Feldman, Varghese, Ramsay et Rajska, 2002). Par exemple, un lien entre la satisfaction du soutien reçu et les comportements maternels positifs a été trouvé par Feldman et al. (2002). Donc, il semble qu'un large réseau de soutien ne veut pas dire que les parents considèrent que toutes les personnes et organismes sont aidants.

Finalement, la parentalité est un stresser pour toute personne, peu importe le niveau de capacités intellectuelles (Feldman et al., 2002). Les rôles parentaux des personnes avec une incapacité sont les mêmes que pour les autres parents. Ils doivent subvenir aux besoins fondamentaux de leurs enfants, à leur éducation et à leur socialisation. Toutefois, bien qu'ils partagent avec d'autres familles ces besoins communs, leur réalité peut se singulariser sous différents aspects.

Le but de l'étude est d'explorer la perception des parents et de contribuer à une meilleure compréhension des obstacles auxquels ils sont confrontés quotidiennement.

MÉTHODE

Ce projet de recherche s'inscrit dans un paradigme qualitatif qui se rapproche de l'étude de cas, et plus précisément de l'étude de cas spécifique à une situation (*situation analysis*) (Bogdan et Biklen, 1998). La situation qui intéresse les chercheurs du présent projet est celle vécue par les familles où vit un parent présentant une incapacité.

Collecte de données

Les chercheurs ont eu recours d'abord à des *focus groups* puis à des entrevues individuelles semi-dirigées pour recueillir les informations liées au but de la recherche. Des associations, des centres de réadaptation ainsi que des organismes communautaires ont été contactés pour procéder au recrutement des participants. Les *focus groups* ont servi à sonder les parents sur leur vécu et à guider le contenu des entrevues individuelles à venir. Cinq *focus groups* ont été réalisés pour une durée d'environ une heure à une heure trente. Ils ont permis de faire ressortir les dimensions de la vie familiale qui apparaissent les plus importantes aux yeux des participants. Du côté des entrevues individuelles semi-dirigées, parmi les 23 familles interviewées, 15 entrevues se sont déroulées avec la mère seulement, cinq avec le père seulement et trois entrevues ont été réalisées avec les deux parents puisque les deux présentaient des incapacités. Ces entrevues ont été d'une durée d'environ une heure.

Participants

Le nombre de participants au *focus group* variait entre 3 et 13, pour un total de 30 personnes interrogées. Les participants étaient regroupés par type d'incapacités. Pour les parents avec des incapacités intellectuelles et ceux ayant un traumatisme crânio-cérébral, les intervenants étaient présents à la rencontre afin d'assurer un climat de confiance. Pour ce qui est des entrevues individuelles semi-dirigées, un total de 23 parents ayant une des incapacités suivantes : incapacité intellectuelle (4), problème de santé mentale (3), incapacité visuelle (4), incapacité auditive (4), traumatisme crânio-cérébral (4), ou incapacité motrice (4) ont participé à cette étape de l'étude. Afin d'obtenir une variété de profils familiaux, le

comité de recherche a déterminé divers critères de sélection des participants : provenir d'un milieu rural ou urbain, d'une famille monoparentale ou biparentale, avec un à deux enfants ou plus de deux enfants, avoir un statut socioéconomique (SSÉ) faible ou élevé. Ces critères ont servi à enrichir les informations quant au vécu des parents provenant de différents milieux et non à des fins d'analyse.

Six familles provenaient d'un milieu rural et 17 familles d'un milieu urbain (Tableau 1). Nos données relatives à l'échantillon nous rapportent

également 12 familles monoparentales, sept familles biparentales et quatre familles dont le parent était en relation de couple sans cohabitation. Douze familles comptaient un seul enfant, neuf familles avaient deux enfants et deux autres familles avaient plus de deux enfants. Pour 15 familles, les deux parents étaient sans emploi, déclarés invalides, à la retraite, en sabbatique ou en stage. Dans deux familles, les deux parents travaillaient et dans six familles, un seul parent occupait un emploi. Une famille avait un SSÉ élevé, 10 familles en avaient un moyen et 12 avaient un SSÉ faible.

Tableau 1

Caractéristiques des familles

Type	Milieu de vie		Structure familiale			Nombre d'enfants		
	Rural	Urbain	Mono	Bi-parental	En couple sans co-ha	1	2	3 et plus
Incapacité intellectuelle	2	2	3	-	1	4	-	-
Santé mentale	2	1	2	-	1	3	-	-
Incapacité visuelle	-	4	1	3	-	-	2	2
Incapacité auditive	-	4	1	3	-	-	4	-
Incapacité motrice	-	4	3	-	1	2	2	-
TCC	2	2	2	1	1	3	1	-

Type	Emploi		SSÉ					
	Sans emploi	2 travaillent	1 travaille	En stage	Retraité-sabb	Élevé	Moyen	Faible
Incapacité intellectuelle	2	-	1	1	-	-	-	4
Santé mentale	-	-	1	-	2	-	2	1
Incapacité visuelle	3	-	1	-	-	-	-	4
Incapacité auditive	-	2	2	-	-	-	4	-
Incapacité motrice	4	-	-	-	-	1	1	2
TCC	3	-	1	-	-	-	3	1

Instruments

À la suite du *focus group*, quatre dimensions ont été conservées pour le protocole d'entrevues : impacts dans la vie quotidienne, impacts dans les parcours de vie, utilisation du réseau naturel et utilisation du réseau formel (services). Ces dimensions ont ensuite été reprises de façon plus spécifique dans le cadre des entrevues individuelles. Elles ont guidé l'élaboration du protocole d'entrevues. Le protocole

ainsi développé a fait l'objet d'une présentation au comité de recherche de l'Office des personnes handicapées du Québec. Quelques modifications ont été apportées au protocole à la suite des recommandations du comité de la recherche. Certains ajouts ont été faits comme questionner les parents sur les impacts financiers de leur incapacité. La version finale du questionnaire de l'entrevue semi-dirigée comporte 12 questions (Tableau 2).

Tableau 2

Protocole régissant les entrevues individuelles réalisées auprès des parents ayant des incapacités

A- Impacts dans la vie quotidienne

Spécifiez les impacts d'être un parent ayant une incapacité au niveau de votre vie quotidienne (adaptation personnelle, fonctionnement à la maison, relation avec votre conjoint ou vos enfants, vos déplacements et transport, les soins et l'éducation des enfants, vos loisirs et activités sociales).

Est-ce que cela a toujours été comme ça (mêmes impacts à l'apparition de l'incapacité ou en période intensive de réadaptation)?

B- Impacts dans les parcours de vie

Est-ce que la présence de votre incapacité a eu un impact sur votre carrière (choix, arrêt, réorientation, etc.)? Et sur celle de votre conjoint?

Est-ce que la présence de votre incapacité a eu un impact sur vos choix familiaux (avoir des enfants, etc.)? Pourquoi?

Est-ce que votre incapacité a eu un impact sur votre situation économique? Avez-vous eu des dépenses occasionnées par votre incapacité?

C- Utilisation du réseau naturel

Quelles sont les personnes près de vous qui vous aident le plus (famille, amis, voisins, etc.)?

Est-ce que les liens avec votre entourage ont changé depuis l'apparition de votre incapacité?

Est-ce que les personnes qui vous aident le plus ont elles-mêmes des besoins?

D- Utilisation du réseau formel (services)

Quels sont les services que vous avez utilisés, que vous utilisez actuellement et ceux que vous trouvez les plus utiles? Avez-vous un plan de services?

Comment qualifiez-vous l'approche des différents intervenants avec vous et votre famille (évaluation des besoins, de l'incapacité, compréhension de votre incapacité)?

Qu'avez-vous à nous dire sur l'accès aux services (liste d'attentes) et le suivi des services?

Selon vous, quelles sont les ressources ou aides à développer pour les personnes présentant le même type d'incapacités que vous (organismes communautaires, aides techniques, accompagnement)?

Analyse des données

Les données des entrevues individuelles ont toutes été enregistrées sur support audio pour ensuite être transcrites intégralement et analysées à l'aide du logiciel *Atla Ti* (Muhr, 1997). L'ensemble des *verbatim* a été codé et caractérisé selon leur parenté ou leur similitude, sans qu'il n'y ait de code prédéterminé au départ (L'Écuyer, 1987). Le traitement des données avait ainsi pour objectif de faire ressortir les significations de chacun des éléments de façon inductive. S'inspirant du codage par réseau (Cohen, Manion et Morrison, 2000), la classification des données analysées a conduit à l'élaboration d'un système de catégories issu des codes attribués aux unités de sens lors de l'analyse inductive. Cela permet d'organiser et d'illustrer les liens existant entre les différentes catégories de données sans perdre de leur subtilité ou de leur complexité. L'analyse des *verbatim* a ainsi permis l'identification de 2298 unités de sens, c'est-à-dire des segments contenant un énoncé significatif du texte. Toutefois, 1008 unités n'ont pas été retenues pour l'analyse par réseau puisqu'elles représentent certains extraits inaudibles ou des questions et commentaires émis par les intervieweurs. Un total de 1290 unités de sens a donc servi à la création des catégories. Ainsi, l'analyse du contenu des entrevues ne permet pas d'attribuer un pourcentage de parents qui se sont prononcés sur un sujet. Elle permet plutôt de déterminer la quantité d'unités de sens sur un thème. La création de liens entre ces catégories a ensuite permis l'identification de trois thèmes distincts. Le présent article décrit les résultats relatifs à ces trois thèmes.

RÉSULTATS

À la suite de l'analyse des entrevues, trois thèmes généraux ont émergé : 1) le vécu du parent et son entourage, 2) l'appréciation des aides et services reçus, et 3) le vécu du parent avec son enfant. Dans l'analyse par thèmes, nous traitons les résultats des entrevues de tous les parents, sans égard à leur type d'incapacités. Puis, une attention particulière est mise sur les parents présentant une incapacité intellectuelle.

D'abord, selon la distribution des unités de sens des thèmes recueillis au cours des entrevues, quarante-cinq pour cent des commentaires recueillis des

parents concernaient le vécu du parent et son entourage, soit le fonctionnement quotidien (tâches ménagères, gestion des finances, soins généraux aux enfants). Trente-neuf pour cent traitaient de l'appréciation des aides et services (services reçus, améliorations dans les services, services du milieu scolaire, les relations avec les intervenants), et les coûts associés à leur incapacité (dépenses supplémentaires et coûts indirects), et 16 % sur le vécu du parent avec ses enfants, c'est-à-dire les relations entre les parents et les enfants, et les répercussions de leur incapacité sur le vécu scolaire de leurs enfants.

Analyse par thèmes

Présentation des résultats du thème « Vécu du parent et son entourage »

Pour l'ensemble des participants

Ce premier thème regroupe toutes les unités de sens abordant le « Vécu des parents, le fonctionnement quotidien » et tout ce qui fait référence à l'entourage de la personne présentant une incapacité (famille élargie, amis, voisins).

La catégorie « Adaptations et changements » regroupe 40 % (n = 230) des unités de sens. Dans cette catégorie, les parents parlent de leur vécu en expliquant le fonctionnement quotidien, les impacts de leur incapacité sur leur carrière, leur intégration dans la communauté, les adaptations dans le transport et les difficultés de communication (pour les personnes malentendantes).

Ils témoignent des difficultés lorsqu'ils effectuent leurs tâches quotidiennes sans obtenir aucune aide. Les commentaires des parents révèlent une plus grande difficulté avec le fonctionnement quotidien lorsque les enfants sont en bas âge. Des aménagements physiques doivent également être faits dans les maisons pour adapter l'environnement en fonction de l'incapacité du parent : poser des rampes d'accès, installer des signaux visuels ou sonores. La plupart des parents ont souligné leurs difficultés liées aux démarches administratives : le suivi de la correspondance courrier, les communications avec l'école, le paiement des factures, les formulaires à remplir et le respect du budget.

Sur le plan professionnel, les parents présentant des incapacités témoignent des obstacles rencontrés pour obtenir ou conserver un emploi, soit parce qu'ils sont déclarés inaptes, soit parce que leur incapacité limite plusieurs choix de carrière. Les parents au travail disent rencontrer plusieurs barrières importantes : difficulté à faire les heures de travail demandées par l'employeur, difficulté à réaliser certaines tâches habituelles, modification des tâches à la suite des incapacités, difficulté à répondre aux exigences de leur emploi (p. ex. : rapidité, performance, etc.) et sentiment de subir une discrimination. Parmi les parents qui travaillent, certains sont employés par les organismes communautaires ou gouvernementaux en lien avec leur incapacité. Cependant, d'autres parents préfèrent rester à la maison pour s'occuper de leurs enfants.

En ce qui concerne l'intégration dans la communauté, les parents qui s'isolent disent rester dans leur famille parce qu'ils ne connaissent pas les organismes communautaires ou d'autres ressources qui pourraient les aider à mieux s'intégrer. Leur intégration sociale est donc plus difficile. Les parents qui se disent très impliqués participent à des comités et à des activités variées.

Le service de transport adapté est utilisé par certains parents qui en mentionnent les limites (temps d'attente, retards, réservations doivent être faites longtemps d'avance). Devant ces contraintes, d'autres parents préfèrent s'organiser par leurs propres moyens : taxi, autobus, automobile, métro. Les déplacements présentent des défis pour chaque type d'incapacités : problèmes moteurs, difficulté d'orientation, limitations visuelles, problèmes de mémoire.

La catégorie « Caractéristiques du parent » compte 36 % des unités de sens recueillies dans les entrevues. Cette catégorie regroupe les propos des parents en ce qui concerne la description de leur incapacité et des limitations, leurs loisirs, leur relation de couple, les difficultés d'acceptation de leur incapacité et la solitude.

Les loisirs sont influencés par les nombreuses adaptations ou changements que nécessite leur incapacité. Comme l'expliquent les parents rencontrés, les organismes et les associations leur donnent accès à des loisirs adaptés à leur

incapacité tels que des repas en groupe, des activités ou camps de vacances pour les enfants, des activités de ressourcement et de relaxation. Malgré tout, selon ces parents, les services en loisirs nécessiteraient certaines améliorations telles que la présence de service d'interprète pour les personnes avec une incapacité auditive.

D'autre part, chez les parents ayant une incapacité, la dimension vie amoureuse peut être affectée. Parmi les parents rencontrés, une grande proportion de ces familles est devenue monoparentale à la suite de l'arrivée de l'incapacité. Ces parents vivraient aussi des difficultés personnelles causées par leur incapacité telles que des difficultés financières, des difficultés psychologiques et des problèmes de santé. Selon les propos des parents, les problèmes psychologiques semblaient être plus présents (dépression, anxiété). Ces parents semblent également vivre beaucoup de solitude et d'isolement, certains ayant peu d'amis et de contacts sociaux. Les parents les mieux entourés le sont par leur réseau naturel (conjoint, famille et amis).

La catégorie « Aide de l'entourage » regroupe des propos des parents sur leurs relations avec leurs amis et leur famille ainsi que l'aide que ceux-ci leur apportent (14 %). Les parents dont l'incapacité est apparue plus tard dans leur vie ont constaté des changements dans leurs relations sociales et familiales. Ces changements sont décrits dans la catégorie suivante « Attitudes ». Par contre, d'autres parents seraient mieux entourés et recevraient de l'aide et du soutien de leur famille. Parmi eux, certains auraient même renforcé les liens avec des membres de leur famille. Toutefois, les parents dont la famille est moins présente semblent recevoir davantage d'aide et de soutien de leurs amis et de leur voisinage. En général, les parents avec une incapacité n'aiment pas demander de l'aide à leur entourage. Ils ont parfois le sentiment d'être un fardeau pour leur famille immédiate et élargie. Ils nous ont témoigné leur peur d'être jugé par leur entourage et leur sentiment d'être incompris. Les incapacités des parents auraient également certains impacts sur leur famille (conjoint et enfants) : difficultés d'adaptation, épuisement, difficultés scolaires. Selon le cas, ces aidants naturels nécessitent un soutien psychologique et un soutien pour le fonctionnement général.

La catégorie « Attitudes » regroupe 10 % (n = 57) des unités de sens. Certains parents auraient remarqué un changement d'attitudes dû à leur incapacité dans leur entourage ou dans la société en général, se traduisant par moins de contacts ou l'arrêt complet des contacts, et par la fin de relations d'amitié. Dans les entrevues, les parents ont aussi abordé leur propre attitude. Ces parents adoptent parfois des attitudes positives lors de la recherche de solution dans des situations de prise en main. Cependant, ils leur arrivent d'avoir des attitudes négatives comme c'est le cas lorsqu'ils perdent leur motivation ou vivent des frustrations face à leur incapacité.

Ces dernières semblent rendre leur quotidien plus difficile, c'est pourquoi ils précisent avoir besoin de services et de soutien émotif. Par contre, les parents semblent avoir quelques difficultés à obtenir et à payer des aides et des services qui combleraient vraiment leurs besoins, comme le démontre le prochain thème.

Les similitudes avec les parents présentant une incapacité intellectuelle

Les difficultés dans le fonctionnement quotidien des parents présentant des incapacités intellectuelles interrogés concernent la planification et la réalisation des repas ainsi que la réalisation de tâches administratives telles que le budget et le paiement des factures. De même, les parents présentant des incapacités motrices soulignent des difficultés rencontrées au niveau de l'alimentation tandis que les parents présentant des incapacités visuelles mettent en évidence des difficultés pour faire les achats d'aliments. Quant aux difficultés rencontrées pour les tâches administratives, elles sont également invoquées par les parents présentant des incapacités visuelles, par ceux présentant des incapacités motrices et ceux ayant des problèmes de santé mentale.

En ce qui concerne l'entourage, les personnes présentant des incapacités intellectuelles mettent en évidence des difficultés au niveau de la stabilité des relations amicales ainsi que des relations amoureuses conflictuelles. Ces difficultés amicales sont également rapportées par des parents présentant des problèmes de santé mentale et des parents présentant un traumatisme crânio-cérébral. Les amis de même

que la famille sont par ailleurs identifiés comme source d'aide pour les courses, le transport et le gardiennage par les parents présentant des incapacités intellectuelles mais également tous les autres types d'incapacités hormis les personnes présentant des problèmes de santé mentale.

Présentation des résultats du thème « Appréciation des aides et services reçus et aides et services souhaités »

Pour l'ensemble des participants

Cette partie présente les unités de sens faisant référence aux « Appréciations des aides et services reçus et souhaités » dans le réseau formel (centre local de services communautaires (CLSC), centres de réadaptation, centre hospitalier, association ou regroupement spécialisé) ainsi qu'aux coûts associés à leur incapacité.

Un taux de 46 % des unités de sens porte sur l'« Amélioration des aides et des services ». Dans cette catégorie, les parents ont discuté des améliorations dans les services de santé, les organismes communautaires, le milieu scolaire, les relations avec les intervenants, la sensibilisation dans la communauté. Ils ont également souligné le manque important de soutien aux aidants naturels (conjoint, enfants, famille élargie).

Les parents expriment le besoin d'être accompagné ou soutenu lors de leurs rendez-vous mais aussi dans leur quotidien. De plus, les changements fréquents d'intervenants provoqueraient certaines frustrations chez les parents, car ces derniers doivent chaque fois se réadapter.

Trouver l'instance responsable pour tel ou tel besoin peut être un casse-tête chez plusieurs parents. Ils ont souvent besoin d'être guidés dans leur démarche. D'ailleurs, les CLSC (infirmière, nutritionniste, psychologue) semblent être la ressource la plus utilisée par les parents, surtout en ce qui a trait à leurs problèmes dans la vie quotidienne et familiale. Cependant, les participants notent que les travailleurs sociaux responsables de leur dossier ne comprennent pas toujours leurs besoins de services. Ils souhaiteraient, entre autres, une aide disponible en cas d'urgence, plus de soutien dans la recherche d'emploi, une aide supplémentaire pour les tâches

ménagères et la préparation des repas, et une diminution du délai d'attente pour recevoir des services.

D'autre part, les parents mentionnent la nécessité de sensibiliser la société en général de même que les intervenants ou les organismes en particulier, aux incapacités présentes chez certaines personnes. Et pour cause, les parents se sentent incompris, ce qui mène parfois à des relations difficiles avec les intervenants. Les parents se sentent souvent jugés autant par les intervenants que par la population pour avoir eu un enfant en étant handicapés.

La description des « Aides et services reçus » par le réseau formel compte pour 44 % des unités de sens. Les participants ont émis des commentaires positifs sur les services reçus dans leur réseau. Les parents soulignent l'importance des associations et des regroupements spécialisés dans leur incapacité. Ces organismes leur offrent un grand soutien et leur permettent de se retrouver entre eux et de socialiser. Ils y obtiennent plusieurs informations en lien avec leurs besoins.

Les « Coûts associés à l'incapacité » (10 %) se présentent de façon directe ou indirecte. Les coûts directs relevés par les participants varient en fonction de l'incapacité. Citons quelques exemples : l'achat et l'installation d'aides techniques, le coût élevé de certaines prothèses, l'augmentation de la consommation d'électricité, le coût des services d'interprètes (personnes sourdes), le coût de l'adaptation du logement (incapacité visuelle, auditive et motrice), l'achat de médicaments. Le gouvernement fournit des subventions pour une partie des dépenses, mais les parents considèrent que les montants offerts ne répondent pas complètement à leurs besoins. Les coûts indirects sont ceux en lien avec la perte d'un emploi, la situation précaire d'emploi ou l'arrêt prolongé de travail causés par leur incapacité. Les parents doivent donc avoir recours à une aide financière supplémentaire ou à l'aide sociale.

Les similitudes avec les parents présentant une incapacité intellectuelle

Des parents présentant des incapacités intellectuelles rencontrés qualifient leurs relations avec les intervenants d'excellentes. De tels commentaires ont

également été rapportés par des parents ayant des incapacités visuelles, des parents ayant des incapacités motrices, des parents présentant un traumatisme crânio-cérébral et des parents ayant des problèmes de santé mentale. Des parents de chacun des types d'incapacités parlent de l'aide obtenue par les milieux de réadaptation, les CLSC et les associations. Toutefois, les parents présentant des incapacités intellectuelles et ceux qui ont des problèmes de santé mentale disent vivre constamment avec la peur de se faire retirer la garde de leur enfant. Comme pour les parents présentant des incapacités intellectuelles, ceux présentant des incapacités motrices et ceux ayant des besoins en santé mentale souhaiteraient plus de services pour leurs enfants. De même, les parents présentant des incapacités intellectuelles tout comme les parents ayant des problèmes de santé mentale souhaitent davantage d'aide pour leurs amis et membres de leur famille qui les aident.

Présentation des résultats du thème « Vécu du parent avec son enfant »

Pour l'ensemble des participants

Ce thème comprend toutes les unités de sens faisant référence au « Vécu du parent avec son enfant » et aux répercussions de l'incapacité du parent sur le vécu scolaire de l'enfant.

Les parents expliquent d'abord les « Répercussions de leur incapacité sur leurs enfants » (75 %). Certains reconnaissent l'éducation des enfants comme un défi de taille. Les participants considèrent que leur condition rend la discipline et la gestion du comportement des enfants plus difficiles. Les parents expriment leur sentiment de culpabilité envers leurs enfants puisqu'ils ne peuvent pas leur offrir une variété d'activités comme d'autres parents font. De plus, selon eux, les enfants doivent développer très tôt un certain niveau d'autonomie et de maturité pour les parents.

En ce qui concerne les « Répercussions de l'incapacité du parent sur le vécu scolaire de l'enfant » (25 %), le sujet des devoirs et leçons a été soulevé à plusieurs reprises dans les entrevues. L'accompagnement des enfants lors de cette étape semble être un moment parfois difficile pour les parents ayant des incapacités. Plusieurs d'entre eux

n'ont pas les connaissances et les compétences nécessaires pour aider leurs enfants sur le plan scolaire. Les enfants dont les parents ont une incapacité éprouvent parfois des problèmes d'apprentissage qui nécessitent un soutien de spécialistes (orthophoniste, orthopédagogue, psycho-éducateur, psychologue).

Les similitudes avec les parents présentant une incapacité intellectuelle

En ce qui concerne le vécu du parent envers son enfant, les parents présentant des incapacités intellectuelles et ceux qui ont des problèmes de santé mentale traitent peu des impacts de leurs limitations quant à l'éducation des enfants. Du côté des devoirs, les parents avec des incapacités intellectuelles peuvent être très limités dans l'aide aux devoirs et ceux qui ont des problèmes de santé mentale ont de la difficulté à offrir une constance dans le suivi. Les autres parents font également face à des difficultés semblables. Par exemple, pour un parent avec une incapacité visuelle, aider son enfant dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture est un défi. Les parents avec des incapacités auditives éprouveraient aussi plus de problèmes avec l'apprentissage du français qui n'est pas nécessairement leur langue maternelle, puisqu'ils ont d'abord appris la Langue des signes du Québec (LSQ). Ces parents rapportent que leurs enfants démontrent parfois des retards de langage ou d'apprentissage puisque, pour eux, la LSQ est leur langue maternelle.

CONCLUSION

En accord avec Mukamurera, Lacourse et Couturier (2006), le recours aux chiffres, dans une approche qualitative (pourcentage de fréquence des thèmes abordés), permet de dégager un portrait global d'une situation. Ainsi, d'après l'analyse de la distribution des unités de sens, les parents ont surtout parlé des impacts de leur incapacité sur leur entourage, des aides et des services qu'ils ont reçus, des améliorations qu'ils jugent nécessaires, de même que de leurs enfants.

Les « Impacts perçus sur leur entourage » s'observent au niveau de la réalisation des tâches quotidiennes, de la vie professionnelle, de la vie de couple et de la vie familiale. Par exemple, les parents

de cette étude disent vivre beaucoup de solitude et d'isolement. Certains d'entre eux rapportent qu'ils ont peu d'amis. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Feldman et al. (2002) qui trouvent que les mères présentant une incapacité intellectuelle sont très stressées et socialement isolées. Ces personnes témoignent également des efforts d'adaptation nécessaires à la réalisation de nombreuses habitudes de vie. La qualité de leur participation sociale s'en trouve donc affectée. Selon le cadre conceptuel systémique de la classification québécoise du PPH, la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne (Fougeyrollas et al., 1998). Toujours selon ce modèle, la qualité de la participation sociale est situationnelle et ne peut être réduite uniquement aux facteurs personnels ou aux facteurs environnementaux séparément. Ce modèle interactionniste de la situation de handicap trouve d'ailleurs écho dans différentes situations abordées par les personnes interrogées. Ainsi, pour certains, les liens avec l'entourage sont décrits en termes de soutien et de renforcement du lien à la suite de la survenue de l'incapacité tandis que pour d'autres, ces mêmes liens apparaissent fragilisés.

En ce qui concerne l'« Appréciation des aides et des services reçus », les parents les mieux entourés le sont par leur réseau naturel (conjoint, famille et amis). Ces résultats vont dans le même sens que ceux d'Aunos (2000), où le réseau social des mères présentant une déficience intellectuelle est généralement composé des membres de la famille. Toutefois, comme le démontre l'étude de Feldman et al. (2002), c'est davantage la perception que les parents ont du soutien qui est importante. D'autre part, même si de nombreux commentaires témoignent que l'aide apportée par les services et les intervenants a pu faire une différence dans le processus, des besoins persistent. Ceux-ci s'articulent en fonction de la personne elle-même (plus de soutien au quotidien, un meilleur accompagnement dans les démarches, etc.) mais également auprès des aidants naturels et plus globalement, de la société via notamment une meilleure sensibilisation. Finalement, plusieurs améliorations suggérées concernent les services offerts par les différents réseaux. Le partenariat intervenants et personnes présentant une incapacité est au cœur de plusieurs commentaires. Les

commentaires s'inscrivent dans les préoccupations mises de l'avant dans les travaux entrepris dans la dernière décennie et qui questionnent les modes de collaboration et de partenariat entre professionnels et usagers des services de réadaptation (Bouchard et Kalubi, 2001).

Concernant leurs enfants (troisième thème de l'analyse), les résultats témoignent certaines similarités avec les recherches de Newman (2002), Conley et al. (2004) et Camirand et Aubin (2004) sur les effets négatifs potentiels sur les enfants dont une autonomie précoce et une certaine inversion de rôles. Selon ces auteurs, l'incapacité d'un parent peut entraîner une participation accrue chez l'enfant, aux tâches domestiques et de ce fait, des responsabilités plus importantes. Dans notre situation, ces questionnements sont mis de l'avant par les parents eux-mêmes. Ils déplorent que l'enfant doive très tôt faire preuve d'autonomie et de maturité.

À l'instar des mères de l'étude de Lalande et al. (2002) qui vivent de la détresse et trouvent leur situation parentale difficile, les parents interrogés expriment des sentiments d'incompétence et de culpabilité. La dimension éducative de la relation parents/enfants est questionnée en termes notamment des difficultés relatives à la discipline, de la gestion des comportements difficiles des enfants et de l'aide aux devoirs et leçons. Ces résultats appuient ceux de Camirand et Aubin (2004) où les mères avec une incapacité rapportent plus de problèmes relationnels avec leurs enfants d'âge mineur. Par ailleurs, il serait intéressant d'étudier si cette conscience de risques éventuels pour l'enfant de la part du parent peut avoir une valeur de protection.

Finalement, bien qu'il existe certaines particularités chez les parents selon leur type d'incapacités (achats de nourriture, présence d'interprète, aide à l'apprentissage de la lecture et de la langue chez les enfants), cette étude révèle plusieurs similitudes présentes entre ceux ayant une incapacité intellectuelle et ceux présentant d'autres types d'incapacités (motrices, visuelle, auditive, problème de santé mentale et traumatisme crânio-cérébral). À la suite de ces constats, il est permis de penser que les situations difficiles vécues par les parents présentant une incapacité intellectuelle ne sont pas

nécessairement liées à leur déficit cognitif. D'autres facteurs peuvent influencer leur vie professionnelle, personnelle et familiale. D'ailleurs, certaines études démontrent que les habiletés intellectuelles ne sont pas un prédicteur fiable de la compétence parentale (Feldman, 1994; Aunos, 2000).

Dans cette étude, il a été peu question du vécu différencié entre les parents qui ont une incapacité de naissance et ceux dont l'incapacité est apparue plus tard. Toutefois, certains dont l'incapacité n'est pas de naissance ont discuté de leurs difficultés à accepter leur situation ainsi que des impacts psychologiques de leur état (dépression, faible estime de soi, anxiété, isolement). Ils ont également parlé de leurs besoins plus grands de soutien pour s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie (ex. : soutien psychologique, aménagement du domicile, suivi dans la réadaptation, soutien dans les tâches quotidiennes). Pour eux, le fonctionnement du système de santé et des services sociaux peut être parfois difficile à comprendre. À la suite de ces révélations, il serait intéressant que des études ultérieures portent plus précisément sur le vécu et les besoins de ces deux groupes de parents afin de faire ressortir les similitudes et distinctions.

La présente étude a donc permis d'examiner le vécu des familles dont un des parents présente une incapacité. Les résultats présentés ne peuvent pas être généralisés à la situation vécue par l'ensemble des familles dont un parent présente des incapacités. Cependant, ce type d'étude qualitative exploratoire permet d'identifier les phénomènes pour lesquels une investigation plus approfondie est requise. Cette mise en lumière nous apparaît manifeste en ce qui concerne les effets et le vécu des enfants de parents présentant des incapacités ainsi que les interactions, rôles et relations de la personne avec son entourage qui agit à titre de soutien. Finalement, une évaluation de l'efficacité des services offerts pour agir sur les facteurs environnementaux sources d'obstacles à la participation sociale de la personne apparaît encore plus criante. De même, ces questionnements interpellent les soutiens disponibles et accessibles à la réalisation d'habitudes de vie telles que d'assumer des responsabilités familiales et ce, autant pour les personnes présentant des incapacités et l'ensemble des parents.

DISABILITY IN THE FAMILY : WHEN IT IS LIVED BY A PARENT

How are life habits modified by the disability of a parent? This study was designed to explore the perceptions of parents concerning their daily living, family obligations and overall how they assumed their social functions. Twenty three parents with disabilities participated in individualized interviews. The results indicated three emerging themes which are: the real-life experiences of the parent with his family and friends, the personal estimation of the support and services provided and the real-life experiences with their children.

BIBLIOGRAPHIE

- AUNOS, M. (2000). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 4, 59-75.
- BOGDAN, R. C., BIKLEN, S. K. (1998). *Qualitative research for education : an introduction to theory and methods*. 3e édition, Boston : Allyn and Bacon.
- BOUCHARD, J. M., KALUBI, J. C. (2001). Le partenariat entre les parents et les professionnels. In, J.A. Rondal et A. Comblain (Eds.), *Manuel de psychologie des handicaps: sémiologie et principes de remédiation* (pp. 469-492). Belgique : Mardaga.
- CAMIRAND, J., AUBIN, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la Statistique du Québec.
- COHEN, L., MANION, L., MORRISON, K. (2000). *Research methods in education*. 5e édition, New York : Routledge.
- CONLEY, C. S., CALDWELL, M. S., FLYNN, M., DUPRE, A. J., RUDOLPH, K. D. (2004). Parenting and mental health. In M. Hoghugh & N. Long, *Handbook of parenting : theory and research*, Londres : Sage publications.
- FELDMAN, M. A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities : a review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 299-332.
- FELDMAN, M. A., VARGHESE, J., RAMSAY, J., 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, 314-323.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH).
- KELLY, S. D. M., SIKKA, A., VENKATESAN, S. (1997). A review of research on parental disability : implications for research and counselling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41(2), 105-121.
- KIRSHBAUM, M., OLKIN, R. (2002). Parents with physical, systemic or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 65-80.
- LALANDE, D., ÉTHIER, L. S., RIVEST, C., BOUTET, M. (2002). Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13(2), 133-154.

- L'ÉCUYER, R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes. Dans J. P. Deslaurier, *Les méthodes de la recherche qualitative* (p. 49-65). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- LLEWELLYN, G., McCONNELL, D., CANT, R., WESTBROOK, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability : An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 7-26.
- MUHR, T. (1997). ATLAS ti. Scientific software development. Text interpretation, text management and theory building [logiciel], Berlin.
- MUKAMURERA, J., LACOURSE, F., COUTURIER, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherche Qualitative*, 26(1), 110-138. Document téléaccessible à l'adresse URL <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>.
- NEWMAN, T. (2002). Young carers and disabled parents : time for a change of direction? *Disability and society*, 17(6), 613-625.
- OLKIN, R. (2000). Are children of disabled at risk for parentification? *Parenting with a disability - Through the looking glass*, 8(2), 1-3.
- O'TOOLE, D. (2002). Sex, disability and motherhood : access to sexuality for the disabled mothers. *Disability Studies Quartely*, 22(4), 81-101.
- PRITTELTENSKY, O. (2004). My child is not my career : mothers with physical disabilities and the well-being of children, *Disability and society*, 19(3), 209-223.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. *Processus de production du handicap*. Consulté le 1^{er} juin 2009 dans le site Web du RIPPH : <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>.
- STERLING, J. D. (1998). *Determinant of parenting in women with mental retardation*. The Fieldong Institute : Anne Arbor, MI.
- TYMCHUK, A. J., LLEWELLYN, G., FELDMAN, M. (1999). Parenting by persons with intellectual disabilities : a timely international perspective. *Journal of intellectual and developmental disability*, 24(1), 3-6.