



**Étude exploratoire des représentations sociales  
de la parentalité vécue par les personnes présentant  
une déficience ou une lenteur intellectuelle**

**Thèse**

**Élise Milot**

**Doctorat en service social**  
Philosophiae Doctor (Ph.D.)

Québec, Canada

© Élise Milot, 2014



## **Résumé**

Devenir parent s'avère un choix convoité par un nombre grandissant de personnes vivant avec une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI). Or, l'exercice de ce droit peut se heurter à différents obstacles tels que l'insuffisance des services de soutien et la présence d'opinions, de croyances et d'attitudes négatives à l'endroit des personnes ayant une DI/LI, plus particulièrement, à l'égard de la possibilité qu'elles deviennent parents. Afin de mieux comprendre cette situation, la recherche qualitative menée dans le cadre de ce doctorat en service social s'est intéressée aux représentations sociales (RS) de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez des intervenants et chez des parents présentant cette condition. Les objectifs de cette démarche sont : (1) dégager les composantes cognitives (connaissances) et sociocognitives (opinions, attitudes, croyances) des RS; (2) explorer les convergences et les divergences intragroupe et intergroupe; (3) identifier les facteurs personnels et contextuels associés aux RS. Vingt-sept professionnels et neuf parents ont participé à des entrevues individuelles semi-structurées. Les données colligées ont permis d'établir différents constats. D'abord, plusieurs facteurs liés à l'expérience et au contexte de la pratique sont en lien avec les RS des intervenants. Entre autres, leur attitude à l'égard de la parentalité est moins favorable s'ils estiment que ces parents n'ont pas accès à des services qui soutiennent réellement l'exercice de leur rôle parental. Sur ce plan, ils considèrent qu'ils ne disposent pas des connaissances nécessaires à une intervention adaptée. Ils soulignent que la collaboration entre les partenaires impliqués dans l'aide à ces parents est altérée par l'ambiguïté de leurs rôles et par les difficultés d'arrimage des mandats. Du côté des parents, les RS se distinguent selon leur situation. Pour les personnes ayant la garde de leur enfant, la parentalité symbolise l'accès à un rôle hautement désiré dont l'exercice suscite fierté et détermination. Pour celles dont l'enfant a été placé en milieu substitut, la parentalité est associée à des sentiments d'injustice et de disqualification. Néanmoins, le soutien dont certains parents ont pu bénéficier au sein de leur communauté d'appartenance leur a permis de développer une identité parentale positive. Des recommandations liées à l'offre de services sont présentées dans cette thèse qui se conclut par la proposition de pistes à explorer en recherche.

**Mots-clés** : parentalité, déficience intellectuelle, représentations sociales, attitudes, soutien, intervenants, collaboration.



## **Abstract**

A growing number of people living with intellectual disabilities or cognitive difficulties (ID/CD) decide to become parents. However, exercising this right may collide against various obstacles such as inadequate support structures and negative opinions, beliefs and attitudes towards people with ID/CD and more specifically, towards their capacity to raise a child successfully. To understand this situation, the qualitative research project conducted as part of this PhD in social work has focused on the social representations (SR) of the parenthood of people with ID/CD among practitioners and parents with this condition. The objectives of the study were to: (1) identify the cognitive (knowledge) and sociocognitive (opinions, attitudes, beliefs) components of the SR; (2) elicit the convergences and divergences within and between groups; (3) list the personal and contextual factors that may influence the SR. Twenty-seven professionals and nine parents participated in semi-structured interviews. The data collected revealed several findings. First, many factors involving the experience and context of practice are related to the practitioners' SR. Among other things, their attitude regarding parenthood is less positive if they believe that these parents do not have access to services that actually support them. They feel they do not have the adequate knowledge to put forward appropriate interventions. Moreover, the effectiveness of collaborative practice with the partners involved is altered by the difficulties encountered in teamwork due to the absence of practice guidelines and to role ambiguity. Furthermore, parents' SR are different according to their situation. In other words, for the participants who have the custody of their child or children, parenthood symbolizes the access to a highly desired role that will prompt pride and determination. However, their wish to be treated as adults, free to make their own decisions, doesn't contradict their willingness to receive services that can help them improve their parental abilities and to better support the academic and social success of their child. Regarding the participants whose parenthood is experienced through the placement of their child or children by legal authorities, their representations are altered by suffering and feelings of injustice, and disqualification. This arises from their interactions with child welfare professionals and individuals close to them. However, within this group, parents who received psychosocial support were able to develop a positive parental identity. Finally, relevant recommendations that may contribute to the improvement of practice conditions and services offered to such parents in Quebec are being addressed. Various options for future research are proposed in the conclusion of the thesis.

**Key words :** parenthood, intellectual disabilities, social representations, attitudes, family support, professionals, collaborative practice.



## Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	xi
Liste des figures.....	xi
Liste des abréviations et des sigles.....	xiii
Remerciements.....	xv
Avant-propos.....	xvii
<b>Chapitre 1- Introduction générale.....</b>	<b>1</b>
1.1 Problématique.....	3
1.1.1 Définition et prévalence.....	3
1.1.2 Valeurs sociales liées à la parentalité des personnes ayant une DI/LI.....	4
1.1.3 Services offerts au Québec.....	5
1.1.4 Types de soutien.....	8
1.2 Objectifs poursuivis.....	9
1.3 Cadre de référence.....	9
1.3.1 Quelques définitions.....	9
1.3.2 Représentation et pensée sociale.....	11
1.3.3 Contenu et structure des RS.....	12
1.3.4 Facteurs d'influence.....	13
1.3.5 Critères de reconnaissance d'un objet de représentation sociale.....	13
1.3.5.1 Spécificités de l'objet.....	14
1.3.5.2 Caractéristiques du groupe.....	14
1.3.5.3 Enjeux et dynamique sociale.....	15
1.3.5.4 Absence d'orthodoxie.....	15
1.3.6 Synthèse des éléments associés aux RS et application à l'étude.....	15
1.4 Méthodologie.....	16
1.4.1 Type de recherche.....	16
1.4.2 Échantillon.....	17
1.4.3 Méthode de collecte des données.....	20
1.4.3.1 Modalités de recrutement.....	20
1.4.3.2 Outils de collecte.....	21
1.4.4 Analyse des données.....	23
Étape 1 : Lectures préliminaires.....	24
Étape 2 : Codification des données.....	24
Étape 3 : Regroupement du matériel codé selon les catégories.....	25
1.4.5 Considérations méthodologiques.....	26
1.4.6 Considérations éthiques.....	26

<b>Chapitre 2- Article 1 : « Parentalité et déficience intellectuelle : Enjeux de l'intervention auprès des familles »</b> .....	<b>29</b>
2.1 Résumé du chapitre .....	31
2.2 Introduction .....	31
2.3 Résultats de la recension des écrits .....	32
2.3.1 Réalité des enfants dont les parents ont une DI .....	32
2.3.2 Réalité des parents .....	34
2.3.2.1 Facteurs personnels .....	34
2.3.2.2 Facteurs liés à l'environnement familial .....	36
2.3.2.3 Facteurs liés à l'environnement social .....	37
2.3.3 Défis et enjeux dans l'offre de services psychosociaux.....	38
2.3.4 Recommandations à l'égard de l'intervention et des services .....	41
2.3.4.1 Nature des actions .....	41
2.3.4.2 Préparation des intervenants.....	42
2.4 Discussion .....	43
2.5 Conclusion .....	44
2.6 Références du chapitre 2 .....	45
<b>Chapitre 3- Article 2 : « Parentalité et déficience intellectuelle : Exploration des représentations sociales des intervenants impliqués »</b> .....	<b>55</b>
3.1 Résumé du chapitre .....	57
3.2 Introduction .....	57
3.3 Problématique .....	57
3.3.1 Facteurs relatifs aux interactions parents-intervenants .....	58
3.3.2 Facteurs relatifs aux conditions de pratique.....	60
3.4 Objectifs de recherche .....	60
3.5 Méthodologie .....	60
3.5.1 Constitution de l'échantillon.....	61
3.5.2 Collecte de données .....	61
3.5.3 Méthode d'analyse des données .....	62
3.6 Résultats .....	62
3.6.1 Caractéristiques des participants.....	63
3.6.2 Composantes des RS.....	63
3.6.2.1 Éléments cognitifs .....	64
3.6.2.2 Éléments sociocognitifs.....	64
3.6.2.2.1 Attitude générale, attitudes secondaires et opinions .....	64
3.6.2.2.2 Croyances .....	66
3.6.3 Rôles .....	66
3.6.4 Facteurs liés aux RS.....	68
3.6.4.1 Contraintes organisationnelles.....	68
3.6.4.2 Collaboration avec les partenaires.....	69
3.6.4.3 Perception d'attitudes négatives de la société .....	71



3.7 Discussion .....	71
3.7.1 Synthèse des résultats .....	72
3.7.2 Recommandations en lien avec les services .....	74
3.8 Conclusion .....	76
3.9 Références du chapitre 3 .....	77
<b>Chapitre 4- Article 3 : « Représentations sociales et parentalité : Les points de vue des parents présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle ».....</b>	<b>83</b>
4.1 Résumé du chapitre .....	85
4.2 Introduction .....	85
4.3 Problématique .....	85
4.3.1 Obstacles .....	86
4.3.1.1 Facteurs individuels .....	86
4.3.1.2 Facteurs contextuels .....	87
4.3.2 Ressources des parents .....	88
4.4 À propos des représentations sociales .....	89
4.4.1 Définition .....	89
4.4.2 Dimensions du système représentationnel .....	90
4.4.3 Critères de reconnaissance de l'objet de RS .....	90
4.5 Objectifs visés .....	92
4.6 Méthodologie .....	92
4.6.1 Constitution de l'échantillon .....	92
4.6.2 Collecte de données .....	93
4.6.3 Méthode d'analyse des données .....	93
4.6.4 Considérations éthiques et méthodologiques spécifiques .....	94
4.7 Résultats .....	94
4.7.1 Description des participants .....	94
4.7.2 Représentations de la parentalité des parents ayant conservé la garde .....	97
4.7.2.1 Image évocatrice de l'objet .....	97
4.7.2.2 Attitude générale et facteurs d'influence .....	98
4.7.2.3 Connaissances .....	99
4.7.3 Représentations de la parentalité des parents ayant perdu la garde .....	100
4.7.3.1 Image évocatrice .....	100
4.7.3.2 Attitude générale et facteurs d'influence .....	102
4.7.3.3 Connaissances .....	103
4.8 Discussion .....	103
4.9 Limites et considérations méthodologiques .....	105
4.10 Recommandations .....	106
4.11 Conclusion .....	108
4.12 Références du chapitre 4 .....	109

<b>Chapitre 5 : Conclusion générale.....</b>	<b>117</b>
5.1 Synthèse des principaux résultats et liens avec les écrits.....	119
5.1.1 Dimensions du système représentationnel.....	120
5.1.1.1 Attitude générale.....	120
5.1.1.2 Connaissances.....	121
5.1.2 Facteurs d'influence.....	123
5.1.2.1 Enjeux relatifs à l'intervention directe.....	123
5.1.2.2 Ampleur des besoins de soutien.....	124
5.1.2.3 Collaboration centrée sur la famille.....	125
5.1.2.4 Clarté des rôles et mandats.....	126
5.1.2.5 Intervention de la protection de la jeunesse et appréhensions.....	127
5.1.2.6 Défis liés à l'intégration sociale et communautaire.....	129
5.2 Pertinence de l'étude et perspectives futures.....	131
 Références complémentaires.....	 135
 <b>ANNEXES.....</b>	 <b>145</b>
1. Formulaire d'approbation éthique multicentrique.....	147
2. Lettre destinée aux responsables de la convenance des projets de recherche.....	151
3. Dépliant d'invitation destiné aux parents.....	155
4. Guide d'entretien- Parents.....	159
5. Guide d'entretien- Intervenants.....	165
6. Fiche sociodémographique- Parents.....	173
7. Fiche sociodémographique- Intervenants.....	179
8. Formulaire de consentement- Parents.....	185
9. Formulaire de consentement- Intervenants.....	195
10. Modèle de Feldman (2002).....	201

## Liste des tableaux

Tableau 1: Critères de sélection des interlocuteurs .....	18
Tableau 2: Processus menant à la réduction des données .....	24
Tableau 3: Caractéristiques des professionnels de l'échantillon (n = 27).....	63
Tableau 4: Rôles exercés par les participants-professionnels .....	67
Tableau 5: Caractéristiques des parents de l'échantillon (n = 9).....	96

## Liste des figures

Figure 1: Modalités d'expression de la pensée sociale.....	11
Figure 2: Étapes de la recherche qualitative .....	17
Figure 3: Liens entre les concepts à l'étude .....	120



## Liste des abréviations et des sigles

ACJQ	Association des centres jeunesse du Québec
AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
APA	<i>American Psychological Association</i>
CÉRC/CRDITED	Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CÉRUL	Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval
CSSS	Centre(s) de services sociaux et de santé
CRDITED	Centre(s) de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CJ	Centre(s) jeunesse
DI	Déficience intellectuelle
DI/LI	Déficience ou lenteur intellectuelle
DPJ	Directeur de la protection de la jeunesse
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
LPJ	Loi sur la protection de la jeunesse
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OC	Organisme(s) communautaire

ONU	Organisation des Nations Unies
PSI	Plan de services individualisé
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RS	Représentation(s) sociale(s)
TS	Travailleur social

## Remerciements

Dans la réalisation de mon doctorat, j'ai eu l'honneur et le privilège de bénéficier d'un important réseau de soutien. D'abord, un immense merci aux organisations suivantes pour leur soutien financier et leur collaboration : le Fonds de recherche du Québec-société et culture (FQRSC), le Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale (CNRIS), le Centre jeunesse de Québec-Institut universitaire (CJQ-IU) ainsi que le centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR). Merci aussi au Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED), et plus particulièrement, à Mme Karoline Girard pour sa disponibilité et ses conseils judicieux.

Je tiens aussi à souligner le travail et le soutien de mon directeur, M. Daniel Turcotte et de ma codirectrice, Mme Sylvie Tétreault dans la réalisation de mon projet. Ceux-ci m'ont accompagnée dans le développement de mon sens critique et m'ont appris à communiquer de manière plus rigoureuse et stratégique. Un merci tout particulier à Sylvie pour ton assiduité, ta fiabilité et tes encouragements, et ce, particulièrement en fin de mon parcours au doctorat. Je remercie aussi les membres de mon comité de thèse, Mmes Francine Julien-Gauthier et Louise Picard, pour leurs commentaires constructifs. Un merci spécial à M. Serge Dumont qui m'a permis de développer différentes compétences et beaucoup d'assurance à travers les expériences en recherche et en enseignement universitaire proposées.

Au cours de ce projet d'étude de longue haleine, j'ai aussi eu la chance de bénéficier de l'appui et de l'amitié de membres et de personnes-ressources du Mouvement Personne d'Abord de Québec Métropolitain. Vos grandes qualités humaines, votre amitié inconditionnelle, votre enthousiasme à l'idée de contribuer à l'avancement de mes projets ont fait de vous des partenaires formidables. Nos moments partagés ensemble confirment la pertinence de mes choix de vie et alimentent mon désir de poursuivre avec vous cette mission d'éducation, de sensibilisation et de défense des droits des personnes d'Abord, et ce, bien au-delà du doctorat!

Un merci tout spécial à toutes ces personnes qui ont su : accueillir mes joies; mon enthousiasme (parfois excessif); mes angoisses et mes déceptions; se montrer toujours disponibles pour partager leurs avis à travers mes projets d'enseignement universitaire ou de rédaction; m'aider à décrocher à travers l'humour, le yoga ou la dégustation d'un verre de vin! Bref, merci à vous tous chers amis et collègues, et, plus particulièrement, à Hélène Bernier, Julie Tremblay, Julie Noël, Caroline Pelletier, Marie-Pier Villeneuve, Anne-Claire Museux, Nataly Jacques et Line Fortier. Je tiens aussi à exprimer

ma gratitude à mes professeurs de yoga qui m'ont permis d'acquérir de précieux outils, et plus spécifiquement à monsieur Andy Li-Kwok, pour sa douceur, son humour et son professionnalisme exemplaire.

Je termine ces remerciements en soulignant l'appui et le soutien perpétuel de mon réseau familial tout au long de mes études graduées. Un merci bien spécial à mon père Martin, à ma mère Cécile, à ma sœur Valérie et à mon frère David-Martin, qui m'inspirent par leurs grandes qualités humaines, leur persévérance, leur don de soi et leur dévouement. Merci aussi à ma marraine, à ma belle-famille (Claude, Johanne, Gabrielle, François, Thomas et Jeanne) ainsi qu'à Antoine, Luc, Lynda, Pier-Olivier, et à ma belle Katherine pour votre présence et vos encouragements. Finalement, Laurent, les mots me manquent pour formuler avec justesse mon immense reconnaissance pour ton appui inconditionnel à travers mon aventure au doctorat. À travers toutes les étapes, tu t'es toujours montré très généreux et compréhensif. C'est comme si tu t'étais donné la mission de simplifier mon quotidien afin que je puisse me consacrer pleinement à mon projet. À maintes reprises, tu as su m'écouter, me reconforter, m'encourager, me faire rire et m'applaudir, et ce, à chaque fois que j'en ressentais le besoin. Je m'estime grandement choyée de partager ma vie avec toi.



## Avant-propos

La Faculté des études supérieures de l'Université Laval offre dorénavant aux doctorantes et doctorants la possibilité de réaliser une thèse par insertion d'articles. Cette mesure permet de faciliter et d'accélérer la diffusion des résultats de leur recherche. Trois publications s'insèrent dans la présente thèse. Celles-ci ont été entièrement rédigées par la doctorante. Elles ont été révisées, sur la base de suggestions du directeur et de la codirectrice de thèse, M. Daniel Turcotte et Mme Sylvie Tétreault. Par souci de rejoindre les professionnels des milieux de pratique concernés par la problématique, des revues scientifiques francophones dont les articles sont disponibles en ligne ont été ciblées. Des engagements de publication des manuscrits soumis ont été reçus par les trois revues à la suite d'une évaluation par des comités de pairs.

Le premier article s'intitule : « Parentalité et déficience intellectuelle : Enjeux de l'intervention familiale. » Il a été soumis en juin 2013 à la revue *Service Social* et publié en juin 2014. Sous la forme d'une recension des écrits, cet article vise à faire le point sur les connaissances actuelles à l'égard de la parentalité des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI). Trois sujets y sont abordés, soit : la réalité des enfants dont les parents ont une DI, la situation particulière de ces parents et les enjeux et défis de l'intervention auprès de cette population. L'article se termine par la présentation de pistes d'action suggérées par des experts pour mieux répondre aux besoins des familles des parents présentant cette condition.

Le deuxième article a pour titre : « Parentalité et déficience intellectuelle : Exploration des représentations sociales des intervenants impliqués. » Il a été soumis à la *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* en novembre 2013. Il a été accepté en février 2014 et sera diffusé à l'automne de cette même année. Il présente les résultats de la recherche doctorale qui portent sur les RS de la parentalité des personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI) entretenues par des intervenants sociaux impliqués. Le contenu de cet article est structuré autour de 5 thèmes : (1) la problématique et les objectifs de recherche; (2) la méthodologie; (3) les résultats; (4) la discussion et les limites; (5) les recommandations.

Le troisième article est intitulé : « Représentations sociales et parentalité : Les points de vue des parents présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle. » Celui-ci a été soumis à la revue *Enfances, Familles et Générations* en janvier 2014, et accepté en mars de cette même année. Il porte sur les RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez des parents qui vivent cette situation. Il présente la même structure que l'article précédent, à savoir : (1) la problématique et les

objectifs de recherche; (2) la méthodologie; (3) les résultats; (4) la discussion et les limites; (5) les recommandations.

Aux fins de la présente thèse, des modifications mineures ont été apportées aux manuscrits qui ont été acceptés pour publication. D'abord, le mot « article » a été remplacé par « chapitre » ou « thèse » selon le contexte. De plus, les résumés en anglais et les mots-clés ont été supprimés au profit d'une même synthèse permettant l'indexation de la thèse. À quelques endroits, des références aux annexes ont été ajoutées. Les numéros des tableaux ont aussi été changés pour créer une suite logique et croissante. Chacun des articles comporte sa propre liste de références. Les styles bibliographiques utilisés aux deuxième et quatrième chapitres, qui étaient ceux demandés par les revues ciblées, ont été modifiés afin de répondre aux normes francisées de l'*American Psychological Association* (APA, 2012). À la fin de la thèse se retrouve aussi une liste des références complémentaires répertoriant les sources citées en introduction (chapitre 1), en conclusion (chapitre 5) et en annexes.

Quelques précisions s'imposent quant à la terminologie utilisée dans la thèse. D'abord, les « parents présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI) » correspondent à des personnes ayant un diagnostic de DI évalué par un professionnel ou des limitations cognitives et adaptatives caractéristiques d'une lenteur intellectuelle (LI), aux limites du diagnostic. L'emploi du terme DI/LI a été préféré puisque c'est à cette population que réfèrent les chercheurs dans les plus récentes études. Or, puisque la recension des écrits a considéré certains textes moins récents, dû au nombre limité de publications sur le sujet et à l'hétérogénéité des aspects abordés, le terme DI a été préféré au chapitre 2 spécifiquement. En effet, certains auteurs des articles publiés avant 2000 utilisaient des appellations telles « parent déficient intellectuel » ou « parent retardé intellectuellement » pour référer à des échantillons d'individus ayant un diagnostic établi. Somme toute, comme la recension considère des articles publiés entre 1979 et janvier 2014, lesquels portent sur l'étude de populations différentes, le terme DI a été utilisé afin d'éviter toute confusion pour le lecteur. Parmi les autres précisions à souligner, l'expression « familles de parents présentant une DI/LI » est employée dans cette thèse pour désigner les familles au sein desquelles au moins un parent vit avec cette condition. Par souci d'alléger la syntaxe, le terme singulier « enfant » a été privilégié même s'il peut il y en avoir plus d'un au sein de ces familles. Dans cette même visée, l'emploi du masculin a été choisi lorsqu'il est question des intervenants impliqués, sans discrimination de genre. Aussi, cette thèse utilise l'appellation « protection de l'enfance » pour référer aux systèmes de protection en général, et le terme « protection de la jeunesse », lequel est propre à la province de Québec.

## **Chapitre 1- Introduction générale**



La présente introduction aborde, dans le détail, des aspects de la recherche doctorale qui ont été synthétisés ou peu abordés dans les articles. Elle met en lumière divers éléments relatifs à la problématique, aux objectifs poursuivis, au cadre de référence et à la méthodologie déployée.

## **1.1 Problématique**

Cette section sur la problématique porte sur quatre aspects relatifs à la parentalité des personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI), soit : (1) la définition et la prévalence de ce phénomène; (2) les valeurs sociales liées à cette réalité; (3) les services offerts au Québec pour soutenir la parentalité de ces personnes; (4) les types de soutien à considérer. Cette section est voulue brève, puisque plusieurs éléments de problématique sont détaillés aux chapitres ultérieurs.

### **1.1.1 Définition et prévalence**

La déficience intellectuelle (DI) se caractérise par un retard significatif sur les plans intellectuel et adaptatif qui survient pendant la période de développement (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2010*). Entre 2% et 3% de la population est constituée d'individus ayant une DI (Dumas, 2013), ce qui, à l'échelle du Québec, correspond à plus de 230 000 personnes. La condition de chacune d'entre elles est fort différente; elle est tributaire non seulement de ses caractéristiques personnelles, mais aussi de l'environnement au sein duquel elle évolue, notamment de la disponibilité des mesures de soutien (AAIDD, 2010). Parmi les personnes ayant un diagnostic de DI, environ 85% présenteraient un retard de niveau léger (*American Psychiatric Association, 2013*). Avec l'apport d'un soutien minimal, celles-ci réussissent habituellement à s'intégrer dans leur communauté d'appartenance et sont en mesure de répondre à leurs propres besoins (Booth & Booth, 2003; Feldman, 2002).

Selon Aunos et Feldman (2007), les adultes qui ont une DI et qui deviennent parents se retrouvent essentiellement dans ce groupe. À ce jour, aucune donnée épidémiologique ne permet de déterminer leur nombre exact au Québec ou au Canada. Les estimations actuellement disponibles en regard de leur prévalence, établies à 0,25% en Nouvelle-Zélande (Mirfin-Veitch, Bray, Williams, Clarkson, & Belton, 1999) et à 1% en Australie (McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2000), ne tiennent pas compte des parents dont les limitations cognitives et adaptatives sont caractéristiques d'une lenteur intellectuelle (LI). Des experts sont d'avis que ces parents font partie d'une majorité invisible et inconnue des statistiques (Emerson & Brigham, 2013; Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, & Sigurjónsdóttir, 2010). Pour référer à leur condition, des auteurs utilisent différentes appellations telles que « déficit cognitif » ou « incapacité cognitive. » D'ailleurs, de plus en plus d'études réfèrent

à une population plus globale de parents ayant une DI ou une LI (Aunos & Pacheco, 2013; Azar, Maggi, & Proctor, 2013; Rao, 2013). C'est le choix qui a été fait dans cette thèse.

### **1.1.2 Valeurs sociales liées à la parentalité des personnes ayant une DI/LI**

Au Québec, l'atteinte d'une participation sociale optimale est au cœur de l'intervention auprès des personnes présentant une DI/LI. Cette idéologie se caractérise par l'importance attribuée au respect des choix et des aspirations de ces citoyens, considérés égaux en droits et en responsabilités, intégrés dans un collectif où leur contribution sociale est sollicitée et encouragée (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2001; Proulx, 2008). Selon Priou (2007), la participation sociale peut prendre des formes plus ou moins achevées. Elle est tributaire de la volonté et des capacités de l'individu et des possibilités offertes par son environnement. Ainsi, les personnes ayant une DI/LI peuvent avoir un niveau de participation sociale élevé même si, pour réaliser un projet qui leur tient à cœur, elles ont besoin d'être soutenues et accompagnées (Proulx, 2008).

Certaines modalités de participation sociale soulèvent des enjeux bien particuliers ; c'est le cas de la parentalité. Pour assurer aux personnes ayant une DI/LI un accès égal à un exercice efficient et satisfaisant de leur rôle de parent et de citoyen à part entière, l'État a un rôle crucial à assumer. En effet, il doit pourvoir les parents ayant une DI/LI des mesures de compensation suffisantes au développement des compétences nécessaires. De telles mesures peuvent se traduire par une offre de services adaptée qui tient compte de deux aspects (McConnell, 2008; Wilson, McKenzie, Quayle, & Murray, 2014). D'une part, pour soutenir l'apprentissage des habiletés parentales qui permettent d'assurer le développement, le bien-être et la sécurité de l'enfant, des interventions éducatives et psychosociales doivent être réalisées auprès du parent. D'après certains experts, ceci favorise le maintien de l'enfant dans sa famille naturelle (Feldman, 2010; McConnell & Llewellyn, 2000; Wade, Mildon, & Matthews, 2007). D'autre part, des actions doivent viser à renforcer le réseau social du parent. À cet égard, les professionnels impliqués doivent miser sur leur responsabilisation et leur prise de pouvoir, notamment en leur permettant de fréquenter des lieux qui contribuent à l'enrichissement de leur réseau de relations sociales.

Or, offrir de tels services de soutien aux parents ayant une DI/LI nécessite bien souvent la mise en place de services d'une intensité considérable (Desmet, 2005). À ce sujet, différents programmes d'éducation aux habiletés parentales et sociales ont été développés dans plusieurs pays industrialisés tels que le Canada, l'Australie, les États-Unis, la Suède et l'Angleterre. À cet égard, l'évaluation des retombées des programmes révèle des résultats prometteurs qui témoignent de la capacité de ces personnes à se mobiliser pour assumer leurs responsabilités parentales. Les aspects qui y sont abordés

relèvent principalement de 18 principaux thèmes, soit : (1) les soins de base d'un poupon (p. ex. : changer une couche, prendre dans ses bras) ; (2) l'hygiène (p. ex. : faire prendre un bain) ; (3) la nutrition et savoir nourrir l'enfant ; (4) la mise en place de routines (p. ex. : avant de se rendre à l'école, avant de se coucher) ; (5) l'entraînement à la propreté ; (6) la sécurité à la maison et la gestion du danger ; (7) la gestion des urgences et les premiers soins (incluant la reconnaissance des indices de maladie chez l'enfant) ; (8) la promotion d'interactions parent-enfant positives misant sur la création d'un lien d'attachement ; (9) la mise en place d'un environnement stimulant ; (10) la gestion des comportements (p. ex. : renforcement positif, discipline, suivre les règles) ; (11) la surveillance ; (12) la sécurité routière ; (13) la gestion des transitions; (14) l'accès aux services de la communauté ; (15) le développement d'une estime de soi positive ; (16) la gestion du stress; (17) la création de relations sociales ; (18) l'auto-défense des droits (Coren, Thomae, & Hutchfield, 2011; Feldman, 1994, 2010; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2008; Wilson et al., 2014). Il est à noter que la plupart des programmes ont été conçus pour des mères ayant une DI/LI.

Les initiatives développées témoignent, d'une part, du désir de vivre « comme tout le monde » chez ces personnes et, d'autre part, d'une évolution des représentations sociales à leur endroit (Proulx & Dumais, 2010). Puisque cette étude réfère au contexte québécois, une attention particulière sera accordée aux services offerts dans cette province canadienne.

### **1.1.3 Services offerts au Québec**

Au Québec, plusieurs partenaires sont impliqués dans l'offre de services aux parents ayant une DI/LI et à leur enfant. Les principaux sont : les centres de services sociaux et de santé (CSSS), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), les centres jeunesse (CJ) et certains organismes communautaires (OC).

Le mandat des services généraux de soutien à la famille relève des CSSS. Depuis quelques années, ces établissements ont développé une offre de services spécialisés destinés à des clientèles particulières, dont les personnes ayant une DI. Les parents présentant cette condition peuvent donc bénéficier de services à travers le programme général de soutien à la famille, tout comme ceux ayant une LI, ou à travers le programme spécialisé pour les personnes présentant une DI. Les principaux professionnels impliqués dans ces programmes sont des éducateurs, des travailleurs sociaux et des infirmiers.

Lorsqu'une intervention spécialisée et ponctuelle auprès d'une personne ayant une DI est requise, l'offre des CSSS peut être complétée par celle des CRDITED. Leur mission principale est

l'adaptation, la réadaptation et l'intégration sociale des personnes présentant un diagnostic de DI par la dispensation de services à ces personnes, l'offre de soutien aux membres de leurs réseaux et la formation des partenaires. En effet, lorsqu'il est question de parentalité, les intervenants des CRDITED ont aussi la responsabilité d'outiller les aidants naturels des réseaux informel et communautaire et de les soutenir dans leur rôle auprès de la personne, avec le consentement de celle-ci (Fédération québécoise des CRDITED [FQCRDITED], 2008). Concrètement, ces professionnels doivent : (1) agir comme facilitateur auprès de ces aidants dans l'exercice de leur rôle ; (2) les informer des actions entreprises auprès du parent de façon assidue ; (3) les sensibiliser aux caractéristiques de la parentalité des personnes ayant une DI ; (4) s'assurer qu'ils connaissent les différents programmes de soutien et de subventions disponibles. En ce qui a trait à la formation des partenaires, les interventions des acteurs des CRDITED peuvent se traduire par « un soutien de la première ligne pour l'adaptation des programmes à la clientèle spécifique et un partage des visions et des valeurs » (FQCRDITED, 2008, p. 2). D'après les standards de pratique élaborés par leur fédération, l'intervention concertée est prioritaire auprès de la clientèle de parents desservie par les CRDITED. Elle nécessite la mise en place d'une équipe interdisciplinaire spécialisée qui détient « des valeurs positives face à la parentalité constituée d'un psychologue, d'un psychoéducateur, d'un travailleur social, de l'intervenant responsable (CRDITED), de l'intervenant-pivot (CSSS) et, de façon ad hoc, d'autres professionnels pertinents » (FQCRDITED, 2008, p. 2). Officiellement, une telle équipe doit aussi soutenir les intervenants des CRDITED qui restent impliqués dans la vie d'un client lorsqu'il projette, verbalise ou concrétise son désir de devenir parent. Afin d'assurer le développement de l'expertise de ces derniers intervenants et des professionnels de l'équipe interdisciplinaire, la fédération reconnaît la nécessité d'offrir des modalités de formation continue et de supervision rigoureuse au sein des CRDITED. À cette fin, elle doit voir à la formation d'un comité d'étude sur le thème de la parentalité, dont le mandat est « d'assurer le développement, la standardisation, l'accessibilité et la diffusion d'outils d'évaluation et de programmes d'intervention ainsi que d'un programme national de formation » (FQCRDITED, 2008, p. 3).

Conformément à l'orientation privilégiée par le MSSS (2006a), les services des CSSS et des CRDITED doivent être offerts en collaboration avec l'ensemble des acteurs des différents milieux où évolue la famille, selon une approche communautaire. Celle-ci mise sur la complémentarité entre les ressources existantes (Carrier & Fortin, 1996) ; la contribution des partenaires, tels que les OC, est essentielle pour répondre à l'ensemble des besoins des familles de parents présentant une DI/LI. Par exemple, la contribution de la maison de la famille du quartier peut être pertinente, un organisme qui propose habituellement différentes activités favorables au développement du réseau d'entraide des



parents. Par ailleurs, les intervenants du réseau public ont pour mandat d'établir des modalités de collaboration rendant explicites les spécificités du partage des rôles et des responsabilités auprès de ces familles. Par ailleurs, une étude québécoise met en lumière que ces organismes sans but lucratif ont bien souvent un statut précaire et que les ressources disponibles se caractérisent par une grande disparité entre les régions (Tétreault et al., 2012).

Lorsqu'il y a signalement relatif à la sécurité ou au développement de l'enfant, ce sont les intervenants de CJ qui sont alors interpellés pour évaluer si les faits rapportés sont fondés et, si tel est le cas, pour établir si la sécurité ou le développement de l'enfant est compromis. Lorsque des mesures de protection doivent être mises en place, différents professionnels peuvent être impliqués dans l'intervention auprès de ces familles. Selon la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ), ces mesures prennent fin lorsque les parents apparaissent « capables d'exercer leurs responsabilités et de répondre aux besoins de leur enfant, même si des difficultés » persistent (MSSS, 2010a, p.14). Dans cet objectif, les intervenants du CJ peuvent faire appel aux services du CSSS et interpellier le CRDITED « si les parents concernés pourraient bénéficier de services de réadaptation », même si « les parents de l'enfant signalé ne sont pas (encore) clients » (Association des centres jeunesse du Québec [ACJQ] et FQCRDITED, 2005, p. 5). Lorsque les parents en difficulté reçoivent déjà de tels services, une collaboration est développée afin de circonscrire le sens à donner aux interventions.

Selon les ententes officielles de services destinés aux personnes ayant une DI, les partenaires doivent s'assurer de créer des « passages entre les services généraux, spécifiques et spécialisés selon la variation des besoins de la personne dans le temps » et prévoir le développement des « compétences requises pour y apporter une réponse adéquate » (MSSS, 2006a, p. 18). À cet effet, la mise en place d'un plan de services individualisé (PSI) est obligatoire en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Le PSI vise à assurer la planification et la coordination des actions lorsque des acteurs de plusieurs établissements sont impliqués. Il consigne les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée pendant laquelle les services devront être fournis. Il permet aussi de vérifier le degré d'atteinte des objectifs et de prévoir les ajustements nécessaires à travers le temps.

D'après les principes sous-jacents à la promotion de la participation sociale, l'offre de services aux parents présentant une DI/LI doit s'inscrire dans une perspective d'accommodement raisonnable qui assure un accès égal à la possibilité d'élever leur enfant avec succès (Lightfoot & LaLiberte, 2011; MacLean & Aunos, 2010). Tel que mentionné précédemment, les interventions doivent relever de

deux domaines, soit l'enseignement des habiletés parentales et le renforcement du réseau de relations sociales (McConnell, 2008; Wilson et al., 2014).

#### **1.1.4 Types de soutien**

Dans le contexte de leur étude, Tétreault et ses collaborateurs (2011, p. 254) définissent le soutien comme « toutes les formes d'aide permettant de favoriser la participation sociale de la famille, l'accomplissement de ses rôles et de ses obligations. » Ces auteurs distinguent neuf types de soutien, soit : (1) informationnel ; (2) accompagnement et aide à la décision ; (3) juridico-légal ; (4) financier ; (5) éducatif ; (6) psychosocial ; (7) assistance au quotidien ; (8) loisir, sport et activités sociales ; (9) transport. À ces soutiens s'ajoutent ceux qui relèvent du répit, du gardiennage de l'enfant et du dépannage lors de situations imprévisibles ou inhabituelles. Pour leur part, Llewellyn et McConnell (2002) identifient quatre types de soutien pouvant être offerts aux parents présentant une DI/LI par les membres de leurs différents réseaux, soit le soutien : (1) pratique (aide matérielle tangible ou service) ; (2) informationnel ; (3) amical ; (4) émotionnel. Le soutien offert aux parents ayant une DI/LI par le réseau formel (professionnels) est complémentaire à celui qui provient de la communauté (intervenants du secteur communautaire, bénévoles se retrouvant dans les milieux de vie du parent, etc.) et du réseau informel (membres de la famille proche et élargie, amis, voisins, etc.). En fait, l'exercice de la parentalité repose sur la disponibilité d'un ensemble de mesures de soutien qui sont adaptées à la réalité particulière et aux différents besoins de chaque parent.

Or, plusieurs parents présentant une DI/LI n'ont aucun ou très peu d'amis et de contacts avec leur famille élargie (Llewellyn & McConnell, 2002). De plus, leur histoire de vie est bien souvent marquée par le rejet, la stigmatisation et la rupture répétée de liens affectifs (Coppin, 2007; Llewellyn & McConnell, 2010). Conséquemment, certains d'entre eux détiennent des attentes démesurées à l'endroit des professionnels des services publics (Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999). D'autres font preuve de méfiance et de fermeture à l'égard du soutien offert, qui peut s'expliquer par l'accumulation d'expériences négatives vécues (Aunos, 2004; Booth, McConnell, & Booth, 2006). Peu importe leur situation, les intervenants se disent dépassés par l'ampleur considérable des besoins de soutien présentés par ces parents (Aunos, Pacheco, & Moxness, 2010). De leur point de vue, l'intervention auprès de cette clientèle exige de développer des compétences professionnelles spécifiques et de disposer du temps nécessaire pour établir un lien de confiance solide avec les parents pour arriver à bien identifier l'ensemble des besoins avant d'y répondre de manière optimale (McConnell, Llewellyn, & Bye, 1997). Il est reconnu qu'une perception positive du soutien favorise le bien-être psychologique et l'apprentissage de nouvelles habiletés parentales (Darbyshire & Stenfert Kroese, 2012; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2011). Or, plusieurs facteurs de risque peuvent nuire

à la coopération entre les parents et les intervenants impliqués dans leur vie. Dans différents pays, des experts constatent que la qualité de leurs interactions est parfois altérée par la présence de préjugés et par un manque de compréhension et d'ouverture à la réalité de l'autre (Booth et al., 2006; Llewellyn et al., 2010). Qu'en est-il de la collaboration parents-intervenants au Québec? Comment ces individus se représentent-ils la parentalité des personnes ayant une DI/LI? De tels questionnements ont guidé la réalisation de la recherche doctorale présentée dans cette thèse. Une méthodologie qualitative a été utilisée en vue de synthétiser les connaissances actuelles et de rendre compte de la réalité subjective de parents ayant une DI/LI et d'intervenants sociaux qui leur offrent du soutien.

## **1.2 Objectifs poursuivis**

La présente recherche doctorale s'intéresse aux représentations sociales (RS) de la parentalité des personnes ayant une DI/LI au sein de deux groupes sociaux, soit : les intervenants du domaine social qui travaillent dans un établissement public ou communautaire et les parents présentant ce profil. Les objectifs sont : (1) dégager les composantes cognitives (informations) et sociocognitives des RS (opinions, attitudes, croyances) ; (2) explorer les convergences et les divergences intragroupe et intergroupe; (3) identifier les facteurs personnels et contextuels ayant une influence sur les RS.

## **1.3 Cadre de référence**

Cette section vise d'abord à définir la notion de RS et à la distinguer des autres modalités d'expression de la pensée sociale. Ensuite, les différentes composantes des représentations sont discutées. Puis, les facteurs d'influence des RS et les conditions entourant l'existence de l'objet de représentation sont détaillés. Des liens avec la problématique y sont également établis. Cette section se termine par une brève synthèse des éléments associés aux RS et leur application à l'étude.

### **1.3.1 Quelques définitions**

Différentes disciplines ont contribué à l'avancement des connaissances relatives au concept de représentations sociale, soit l'anthropologie, l'histoire, la sociologie et la psychologie sociale. L'étude des RS origine des travaux de Durkheim vers la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Toutefois, ce n'est qu'à partir du milieu du XX<sup>e</sup> siècle que les RS passèrent du statut de concept à celui de théorie grâce aux travaux de plusieurs chercheurs tels que Moscovici, Doise, Abric, Jodelet et Moliner (Pouliot, Camiré, & Saint-Jacques, 2013).

Selon Moscovici (1961), la représentation sociale doit être comprise telle une pensée construite à l'égard d'un objet de l'environnement social partagée par des acteurs sociaux par la communication et les interactions sociales. Au fil du temps, cette définition a été complétée et modifiée à maintes

reprises donnant lieu à trois courants de recherche qui se différencient notamment par leurs méthodes d'étude.

Le premier courant est apparu lors des travaux de Doise (1985, p. 89) pour qui les représentations sociales « sont des principes générateurs de prises de position, liées à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux » et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports. Les études s'inscrivant dans ce courant ne se limitent pas à l'énumération des composantes des RS, elles détaillent également leur structure et les principes guidant leur organisation (Doise, Clémence, & Lorenzi-Cioldi, 1992).

Le deuxième courant, développé principalement par Abric (1987) et Flament (2009), est reconnu pour sa théorie structurale des RS. Pour Abric (1987, p. 64), la représentation est à la fois « le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique. » Elle est donc « un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou une situation » qui est « déterminé à la fois par le sujet lui-même (son histoire, son vécu), par le système social et idéologique dans lequel il est inséré et par la nature des liens que le sujet entretient avec ce système social » (Abric, 2009, p. 206). Les travaux inspirés par ce courant visent à déterminer, d'une part, le contenu des RS et, d'autre part, leur structure en termes de systèmes central (noyau de la représentation) et périphérique.

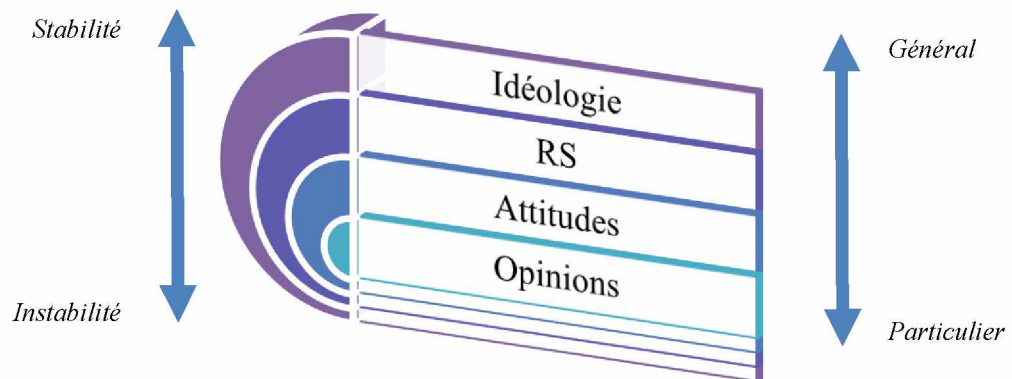
Le troisième courant, ayant donné lieu principalement à des études qualitatives en milieu « réel », a été initié par les recherches de Moscovici (1961) et de Jodelet (1986). Pour cette dernière auteure, la RS est une « forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 2009, p. 53). Cette vision insiste sur la fonction sociale de la représentation, soit de permettre la construction d'une vision consensuelle de la réalité pour chaque groupe social, laquelle encadre l'organisation de leurs conduites et de leurs communications sociales. Bien que cette forme de connaissance dite « de sens commun » diffère de la connaissance scientifique, Jodelet (2012) affirme qu'il est tout aussi légitime de s'y intéresser, compte tenu de son importance dans la vie sociale et de l'éclairage qu'elle apporte sur les processus cognitifs et les interactions sociales. Elle insiste sur l'idée que les RS s'illustrent dans les discours, sont portées par les mots et sont véhiculées dans les images et les messages médiatiques. Conséquemment, pour les étudier, il est fondamental de tenir compte des contextes historiques et culturels dans lesquels elles se situent (Jodelet, 1986). C'est cette perspective qui a

inspiré l'élaboration de la présente étude, dont la méthodologie porte principalement sur l'analyse du discours d'acteurs concernés.

Au-delà des divergences, quatre caractéristiques communes émergent des différentes définitions. Selon Moliner, Rateau et Cohen-Scali (2002), une représentation sociale : (1) réfère à un ensemble structuré d'éléments cognitifs ; (2) est partagée par les individus d'un même groupe social ; (3) se construit collectivement, à travers un processus global de communication (échanges interindividuels et exposition aux communications de masse) ; (4) est socialement utile puisqu'elle agit tel un système de compréhension et d'interprétation de l'environnement social. Elle régit les interactions entre différents groupes qui tentent de s'approprier un même objet social et fournit des critères d'évaluation qui permettent, à l'occasion, de justifier ou de légitimer certaines de leurs conduites ou pratiques sociales. Les RS ne se limitent pas à la subjectivité de la perception individuelle de tout un chacun ; elles dépendent en grande partie de leurs positions dans leurs différents rapports sociaux. Les RS sont avant tout sociales, car communes à plusieurs individus d'un même groupe. Elles sont également modulées par les caractéristiques de l'objet et celles du sujet.

### 1.3.2 Représentation et pensée sociale

La représentation sociale constitue une des diverses modalités d'expression de la pensée sociale (Guimelli, 1999; Haas & Jodelet, 2007; Mannoni, 2010; Rouquette & Rateau, 1998). Selon Flament et Rouquette (2003), ces manifestations distinctes (opinions, attitudes, représentations sociales, idéologie) peuvent se situer au sein d'une « architecture globale de la pensée sociale. » Les principes propres à ce modèle sont repris et illustrés à la figure 1 suivante.



**Figure 1:** Modalités d'expression de la pensée sociale

Source : Inspiré par Flament et Rouquette (2003)

Selon Flament et Rouquette (2003, p. 20), il existe quatre niveaux d'intégration des concepts relatifs à la pensée sociale : « les opinions, exprimant de manière contingente des attitudes, celles-ci fédérées par des représentations et enfin, au-delà, des idéologies pourvoyeuses, sur le très long terme d'une société, de ressources cognitives fondamentales. » Le niveau supérieur du modèle (figure 1) présente toujours une plus grande stabilité en rapport au(x) niveau(x) inférieur(s). En d'autres termes, le changement d'une opinion n'a pas nécessairement de répercussion immédiate sur les attitudes correspondantes et encore moins sur les RS et les composantes idéologiques (valeurs, normes, etc.) (Rouquette & Rateau, 1998). Ainsi, les attitudes et les opinions peuvent changer sans que les RS s'en trouvent transformées. De plus, le niveau inférieur réfère toujours à des éléments plus spécifiques. À titre d'exemple, les opinions portent sur des objets, des groupes ou des individus particuliers dans des circonstances elles-mêmes particulières, alors que les attitudes, plus générales, portent sur des thématiques englobant plusieurs objets (Flament & Rouquette, 2003).

### 1.3.3 Contenu et structure des RS

Deux aspects caractérisent la représentation sociale : ses éléments constitutifs et son organisation, c'est-à-dire les relations qu'entretiennent les éléments entre eux (Jodelet, 2012 ; Rateau, 2007). Ainsi, la signification d'une représentation ne peut pas se réduire à la somme du sens de chacun de ses éléments pris isolément; chaque composante n'a en soi peu ou pas de sens. Après avoir fait la distinction entre les notions propres au contenu d'une RS, Moliner et collaborateurs (2002, p. 12) soulignent que ces éléments peuvent indifféremment être qualifiés d'opinions, d'informations et de croyances car « la frontière est souvent floue entre le *je pense*, le *je sais* et le *je crois*. » Pour ces auteurs, les opinions relèvent du domaine de la prise de position, les informations, du domaine de la connaissance et les croyances, de celui de la conviction. Il s'agit donc de retenir qu'une telle représentation se présente concrètement comme un ensemble d'éléments cognitifs et sociocognitifs relatifs à un objet social. Ce qui importe se situe davantage dans « les relations qui unissent les différents éléments de la représentation, qui forment un ensemble structuré dont la signification émerge » (Rateau, 2007, p. 173).

Selon Moscovici (1961), le système représentationnel s'élabore autour de trois dimensions. La première réfère à l'ensemble d'**informations** ou à la somme des connaissances des personnes à propos de l'objet social. Ces connaissances peuvent être plus ou moins variées, originales ou stéréotypées (Herzlich, 1972). Pour Jodelet (2012) l'ensemble de ces connaissances a une visée pratique puisqu'elles influencent les comportements des individus vis-à-vis un phénomène ou un événement qui se présente à eux. La seconde dimension est l'**attitude générale** qui marque les dispositions favorables ou non d'une personne à l'égard de l'objet de représentation. L'attitude a une

valence (positive ou négative) et varie en intensité (Vallerand, 2006). Cette orientation détermine la sélection des informations et leur hiérarchisation dans le champ. Puis, la dimension du **champ de représentation** se définit telle une structure intériorisée qui emmagasine, organise, hiérarchise et articule les différents éléments d'information à l'égard d'un objet. Cette organisation structurante des connaissances connues permet à la personne de se constituer une image évocatrice de l'objet de représentation. Ainsi, ce champ de représentation, qui est variable d'un individu à l'autre, permet de décoder les informations ultérieures et de préparer, du même coup, des comportements adaptés à son environnement social (Herzlich, 1972; Pasleau & Collignon, 1997). En plus de ces dimensions, il importe de considérer le **contexte** dans lequel la représentation s'inscrit. En effet, les RS sont structurées par des principes communs à partir desquels s'expriment des variations interindividuelles. Celles-ci dépendent à la fois des expériences propres aux individus, de leur position sociale respective et, de manière générale, de leur insertion dans des contextes particuliers (Clémence, Doise, & Lorenzi-Cioldi, 1994). Le contexte réfère non seulement à l'environnement immédiat où évolue le groupe social, mais aussi, aux valeurs et idéologies communes à l'ensemble d'une société auxquelles se réfèrent ses membres afin de se représenter un objet (Abric, 1994). Cette thèse vise l'exploration des éléments propres au champ des RS de deux groupes sociaux et des facteurs d'influence personnels et contextuels relatifs à leur situation respective.

#### **1.3.4 Facteurs d'influence**

Pour Abric (1994), la représentation d'un objet est déterminée par des facteurs contextuels qui agissent tels une « mémoire collective. » Ils peuvent être généraux ou circonstanciels (Abric, 1994). Les facteurs circonstanciels sont liés à une situation particulière et englobent la nature et les contraintes de celle-ci, le contexte immédiat et la finalité de cette situation. Les facteurs généraux dépassent la situation spécifique et réfèrent au contexte idéologique et aux enjeux sociaux. Ils sont également liés à la place de l'individu dans l'organisation sociale et à l'histoire de son groupe d'appartenance.

La manière dont une personne perçoit un objet peut aussi être influencée par sa mémoire subjective (Abric, 1994; Leclerc, 1999). Cette dernière est modulée par son histoire de vie, ses expériences personnelles, sa formation et ses contacts antérieurs avec l'objet en question. Ces éléments justifient la présence de variations au sein d'un même groupe social dans l'étude d'une RS d'un même objet.

#### **1.3.5 Critères de reconnaissance d'un objet de RS**

Afin de s'assurer que l'objet social ciblé dans une démarche de recherche est un objet de représentation sociale, Moliner (1993) propose de considérer différents critères, soit les spécificités

de l'objet, les caractéristiques du groupe, les enjeux, la dynamique sociale et l'absence d'orthodoxie. Cette section définit ces critères et spécifie en quoi l'exercice de la parentalité des personnes ayant une DI/LI est un objet de RS.

#### *1.3.5.1 Spécificités de l'objet*

Tout d'abord, ce n'est pas tant la nature de l'objet de représentation qui importe, mais bien sa reconnaissance sociale. Il doit s'agir d'un objet important pour des individus. En ce sens, l'exercice de la parentalité comme modalité de participation sociale revêt une importance certaine pour les principaux groupes sociaux concernés au sein de la société québécoise contemporaine (contexte). En effet, il génère des défis particuliers chez un nombre grandissant d'adultes ayant une DI/LI (Coppin, 2007; Lalande, Éthier, Rivest, & Boutet, 2002) et soulève de l'émotivité, des craintes, des insécurités et des questionnements chez les professionnels impliqués (Coppin, 2001; Desjardins, 2005; Mercier, 2001).

De plus, l'objet de représentation doit être polymorphe. Ceci signifie qu'un même objet peut revêtir plusieurs formes à divers moments au sein de groupes différents (Mariotti, 2003). Il doit aussi correspondre à une classe d'objets (Moliner, 1993). D'une part, la parentalité des personnes présentant une DI/LI est polymorphe puisqu'elle s'est présentée sous différentes formes à travers le temps, et ce, pour divers groupes sociaux. Au cours des dernières décennies, l'émergence de cette nouvelle réalité a bousculé les attitudes et les réactions des personnes ayant une DI/LI, de leurs proches et des différents groupes de professionnels offrant des services publics généraux ou spécialisés (Lalande et al., 2002). Alors que son exercice était jadis strictement défendu à ces personnes, il fait maintenant l'objet d'un droit reconnu dont l'actualisation se doit d'être soutenue par une offre de services adaptés. D'autre part, cet objet de représentation recouvre plusieurs aspects spécifiques référant aux droits et aux devoirs du parent, aux soins prodigués à l'enfant et à l'expérience de la parentalité, soit le vécu et les sentiments du parent (Houzel, 1999, 2002).

#### *1.3.5.2 Caractéristiques du groupe*

Puisque la formation, la pérennité et l'évolution d'une représentation dépendent des processus de communication collective, les individus du ou des groupes à l'étude doivent interagir les uns avec les autres et se situer dans une position commune vis-à-vis de l'objet social dont il est question (Moliner, 1993). Dans cette thèse, les RS de l'objet d'étude ont été explorées au sein de deux groupes sociaux en interaction, soit les parents ayant une DI/LI qui reçoivent des services professionnels permettant de pallier leurs difficultés et les intervenants sociaux impliqués auprès de parents présentant cette condition. La décision de ne pas étudier la représentation des parents de ces personnes ayant une



DI/LI a été prise, bien que la famille d'origine puisse avoir une part d'influence et de responsabilité sur leurs choix de vie.

#### *1.3.5.3 Enjeux et dynamique sociale*

Si les RS se rattachent à des objets investis par les individus d'une utilité ou d'une valeur sociale, c'est parce que leur maîtrise, pratique ou notionnelle, est porteuse d'enjeux (Moliner et al., 2002). Ces enjeux se dévoilent dans les interactions entre différents groupes (Moliner, 1993). En d'autres termes, l'objet de représentation est toujours inséré dans une dynamique sociale, caractérisée par trois composantes indispensables : le groupe social, l'objet et l'autrui social. Ainsi, « la représentation est bien représentation de quelque chose, produite par quelqu'un (ou quelques-uns) », une production qui se fait « par rapport à quelqu'un d'autre » (Moliner, 1993, p. 11). Ainsi, par son positionnement dans la société, chaque groupe peut avoir une pratique et une expérience spécifiques de l'objet de représentation (Moliner et al., 2002). Selon ces mêmes auteurs, « les différents groupes sociaux qui sont en interaction autour (ou à cause) d'un objet social vont se représenter cet objet selon une certaine logique et conformément à certains intérêts » (p. 18). Considérant les enjeux sociaux et éthiques qu'il soulève, l'exercice de la parentalité des personnes présentant une DI/LI représente une thématique dont la présence est récurrente dans le discours contemporain (Coppin, 2004) et, nécessairement, dans les interactions entre les parents ayant une DI/LI et les intervenants sociaux impliqués professionnellement auprès d'eux. La méthodologie au cœur de cette thèse a souhaité explorer les déterminants des interactions et des comportements d'individus de ces deux groupes au cœur de cette dynamique sociale.

#### *1.3.5.4 Absence d'orthodoxie*

Dans un système orthodoxe, les membres d'un groupe sont assujettis à des instances régulatrices qui assurent le contrôle et la régulation de l'activité individuelle (Deconchy, 2012). Ces instances rigides fournissent un « prêt à penser » qui épargne aux membres d'un groupe social toute situation d'incertitude. Or, dans un tel système, les RS ne peuvent émerger puisque les instances régulatrices contrôlent la diffusion et la validité des informations relatives à l'objet (Moliner, 1993). Ainsi, les deux groupes à l'étude ne sont pas encadrés par un tel système orthodoxe; ils sont libres d'accéder aux ressources qu'ils désirent, ce qui contribue à forger leur conception particulière de la parentalité des personnes présentant une DI/LI.

#### **1.3.6 Synthèse des éléments associés aux RS et application à l'étude**

Cette section vise à clarifier les liens entre les différentes notions associées aux RS et leur application à l'étude. D'une part, cette recherche a souhaité décrire et comprendre les composantes au cœur des

dimensions du système représentationnel des participants. Il importe de rappeler que le système représentationnel s'élabore autour de trois dimensions : (1) l'attitude générale, qui correspond aux dispositions, favorables ou non, des individus à l'égard de l'objet social ; (2) la somme des connaissances que ces personnes détiennent à l'égard de l'objet de représentation ; (3) le champ de représentation, qui se définit comme la structure organisée qui emmagasine, organise et hiérarchise les différents éléments constitutifs. Puisque cette dernière dimension, plus abstraite, est en quelque sorte intégrée aux deux autres, elle n'a pas été approfondie dans cette thèse, bien que des hypothèses puissent tout de même se dégager des propos des participants quant à l'image qu'évoque l'objet de représentation pour eux. Toutefois, il est davantage question ici de l'attitude générale et des connaissances. D'autre part, l'identification des principaux facteurs liés aux RS des intervenants et des parents a été visée, et ce, selon le contexte (personnel ou professionnel) où s'inscrit leur représentation de l'objet d'étude.

#### **1.4 Méthodologie**

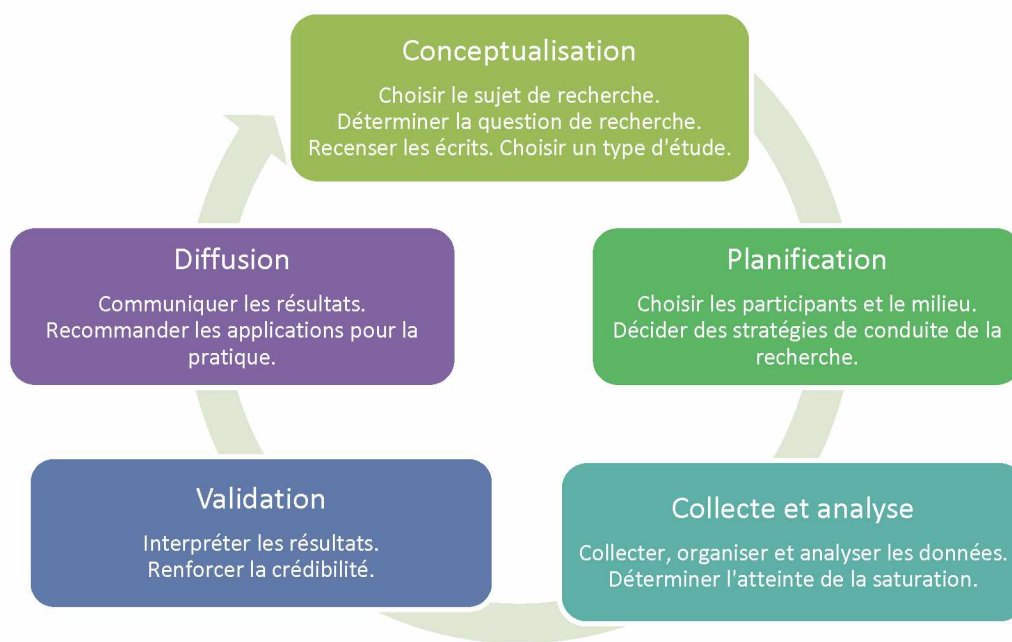
Ce projet doctoral s'inscrit dans une perspective socioconstructiviste, laquelle consiste à aborder les phénomènes sociaux comme étant socialement « construits » par les individus qui agissent en fonction de leurs interprétations, de leurs connaissances, de leurs valeurs et de leurs convictions (Berger & Luckmann, 2013). Les sections suivantes précisent la portée de cette orientation sur le type de recherche, l'échantillonnage, la collecte de données, la méthode d'analyse et les considérations méthodologiques et éthiques.

##### **1.4.1 Type de recherche**

Cette recherche porte sur l'exploration des RS de la parentalité des personnes présentant une DI/LI. Elle a une visée à la fois descriptive et compréhensive. D'une part, elle souhaite dresser un portrait des représentations des répondants au moment où ils ont été rencontrés (Yegidis & Weinbach, 2006). D'autre part, elle cherche à comprendre les fondements de ces RS par l'accès à leur expérience et à leur expertise (Savoie-Zajc, 2009).

L'utilisation d'un devis qualitatif-interprétatif a été privilégiée afin d'accéder à la subjectivité et aux contextes des participants. Selon le paradigme interprétatif, la réalité sociale est multiple et se construit sur la base de perceptions individuelles susceptibles d'évoluer avec le temps (Fortin, 2010). Cette réalité est explorée telle qu'elle est perçue. Une attention particulière est accordée à la globalité des individus, et plus particulièrement à leur expérience de vie, au contexte dans lequel se tissent les liens avec leur environnement (Fortin, 2010) et aux significations qu'ils attribuent à leurs actions (Comeau, 1994; Kvale, 2009).

Van der Maren (2004) distingue les méthodologies qualitatives par la démarche exploratoire qu'elles empruntent et par la production de théories interprétatives qu'elles permettent. La démarche inductive du chercheur est guidée par le sens qui prend forme tout au long du processus de recherche (Rubin & Babbie, 2014). En d'autres termes, les étapes de la recherche qualitative, qui sont présentées à la figure 2, ne sont pas nécessairement suivies selon une séquence linéaire ou séquentielle (Fortin, 2010). L'emploi d'une démarche souple et inductive permet d'ajouter, en cours de parcours, des éléments qui n'avaient pas été considérés au départ, mais qui se révèlent essentiels à la compréhension du phénomène à l'étude. À titre d'exemple, le ou les objectifs préliminaires énoncés au début de la démarche pourraient être modifiés durant la collecte de données, advenant qu'ils ne soient plus pertinents (Johnson & Christensen, 2004).



**Figure 2:** Étapes de la recherche qualitative

Source : Fortin (2010, p. 54)

#### 1.4.2 Échantillon

Pour Savoie-Zajc (2000), toute recherche qualitative-interprétative implique le choix d'un échantillon intentionnel. Le chercheur établit un ensemble de critères en lien avec la problématique et le cadre théorique, ce qui lui permet d'avoir accès à des répondants qui présentent les caractéristiques

souhaitées (Deslauriers & Kérisit, 1997). Ainsi, les informateurs sont choisis selon leur expertise pertinente par rapport à l'objet d'étude et parce qu'ils acceptent de partager leur expérience. Au tableau 1 figurent les critères de choix des interlocuteurs des deux groupes de l'échantillon.

**Tableau 1:** Critères de sélection des interlocuteurs

Groupes	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<p><b>Groupe 1</b> Parents ayant une DI/LI  (n estimé = 10)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présenter un diagnostic de DI légère ou bénéficié (ou avoir déjà bénéficié) de mesures particulières pour des raisons de DI soupçonnée (p. ex. : avoir fréquenté une classe spéciale, recevoir un crédit d'impôt pour personnes handicapées, etc.), ce qui doit être confirmé par un témoin de confiance ;</li> <li>• Être parent (peu importe le type de garde);</li> <li>• Détenir la capacité de s'exprimer en français de manière autonome;</li> <li>• Être âgé entre 21 et 59 ans;</li> <li>• Demeurer dans une des régions suivantes : Capitale Nationale, Chaudière-Appalaches, Lanaudière, Mauricie;</li> <li>• Avoir des contacts avec au moins un intervenant du domaine social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaître personnellement ou professionnellement l'étudiante menant cette recherche;</li> <li>• Présenter une problématique majeure de santé mentale;</li> <li>• Être sous régime de protection (tutelle, curatelle, mandat homologué).</li> </ul>
<p><b>Groupe 2</b> Intervenants sociaux  (n estimé =25)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Détenir une formation technique, de niveau collégial ou universitaire dans un des différents domaines de la santé et des services sociaux, en pédagogie/éducation ou en psychologie;</li> <li>• Être en emploi depuis plus de 6 mois dans un établissement public ou communautaire;</li> <li>• Demeurer dans une des régions suivantes : Capitale Nationale, Chaudière-Appalaches, Lanaudière, Mauricie;</li> <li>• Intervenir ou être déjà intervenu auprès de parents ayant une DI/LI (peu importe la fréquence et la nature des services offerts).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaître personnellement ou professionnellement l'étudiante menant cette recherche.</li> </ul>

Parmi ces critères se retrouve la proximité géographique. En ce sens, le lieu de résidence des participants devait se retrouver dans une des quatre régions identifiées, soit : Capitale Nationale, Chaudière-Appalaches, Lanaudière et Mauricie. Celles-ci couvrent un vaste territoire constitué de milieux urbains et ruraux. Une telle diversification des sites a été visée en vue d'augmenter la représentativité des points de vue au sein de l'échantillon (Laperrière, 1997). Aussi, par souci de

validité, les participants volontaires ne devaient pas connaître personnellement ou professionnellement l'étudiante réalisant la recherche.

En ce qui a trait aux participants-parents, ceux-ci devaient être aptes à participer à un projet de recherche en vertu de l'article 21 du Code civil du Québec. Uniquement les personnes majeures qui ne sont pas sous un régime de protection (tutelle, curatelle, mandat homologué) pouvaient être incluses dans ce projet. Aussi, une restriction en ce qui a trait à l'âge a été imposée afin de solliciter des parents d'au moins un enfant âgé de 16 ans ou moins et qui recevaient des services de soutien à l'exercice de leur rôle de parent au moment de l'étude. Les critères visaient aussi à former un groupe de répondants-parents présentant soit une DI ou une LI sans problème de santé mentale majeur. Lorsque rencontrés, ils devaient tous vivre leur parentalité quotidiennement ou à travers des contacts supervisés relatifs aux modalités convenues pour le placement de l'enfant.

En ce qui a trait aux répondants-intervenants, ceux-ci devaient détenir une formation leur permettant de poser des interventions éducatives ou psychosociales auprès de parents présentant une DI/LI. Ils devaient avoir été ou être toujours impliqués professionnellement auprès de tels parents et être en emploi depuis plus de six mois lorsque rencontrés.

Selon Savoie-Zajc (2007), « poser le problème de l'échantillon » est d'une « importance stratégique et centrale, car le type d'échantillon retenu va guider, colorer, encadrer le processus d'interprétation des résultats de la recherche, et ce, autant en puissance explicative qu'en richesse et en crédibilité » (p. 100-101). Dans cette recherche, l'objectif était d'avoir des représentants des deux groupes détenant des expériences diversifiées afin d'explorer en profondeur différentes facettes du même phénomène (Rubin & Babbie, 2013). En effet, l'idée était de s'assurer d'une diversification interne (intragroupe) des cas au sein des deux groupes (Pires, 1997). Dans ce but, l'étudiante a consigné dans un tableau différentes caractéristiques propres aux intervenants (p. ex. : nombre d'années d'expérience, formation) et aux parents (p. ex. âge de l'enfant, statut marital, mandat des intervenants impliqués, etc.) en vue de s'assurer que les participants retenus présentaient bien des profils diversifiés. Ce souci visait à favoriser l'induction analytique. Selon Pires (1997, p. 151), ce principe consiste à chercher dans un petit nombre de cas concrets, les caractéristiques qui leur sont essentielles (ou les propriétés constitutives), ce qui permet une certaine généralisation, présumant que, « parce qu'elles sont essentielles, elles doivent s'appliquer à d'autres cas similaires ».

### **1.4.3 Méthode de collecte des données**

Cette section sur la méthode de collecte aborde les démarches empruntées pour recruter l'échantillon de répondants et décrit les instruments ayant permis d'accéder aux matériaux de recherche.

#### ***1.4.3.1 Modalités de recrutement***

En amont de la collecte de données, le devis de recherche a été évalué et approuvé par les cinq comités éthiques de la recherche (CÉR) et par les responsables de la convenance des projets de recherche au sein de sept établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en cause. La démarche réalisée répond aux exigences du processus d'évaluation multicentrique reconnu par le MSSS (2006b). Dans la présente étude, cette démarche a été coordonnée par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED). Le certificat éthique obtenu figure à l'annexe 1. Les établissements ayant participé au recrutement des répondants sont également listés. La réception de ce certificat a permis l'obtention d'une exemption du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CÉRUL).

Dans cette étude, le recrutement s'est réalisé grâce au déploiement de deux démarches parallèles. La première a permis de rejoindre les intervenants du RSSS. Dans ce but, des lettres d'invitation (annexe 2) ont été envoyées aux responsables de l'évaluation de la convenance. Ces responsables ont alors contacté des intervenants de leur établissement, préalablement identifiés comme étant des participants potentiels en regard des objectifs de l'étude et des critères d'échantillon ciblés. À ce moment, chaque responsable a rejoint un minimum de deux professionnels et les a invités à communiquer avec l'étudiante par téléphone ou par courriel. Cette démarche a permis de recruter 22 participants provenant d'établissements du RSSS.

La seconde démarche de recrutement a permis d'identifier les parents présentant une DI/LI et les intervenants d'organismes communautaires (OC). L'étudiante s'est d'abord rendue dans différents organismes d'entraide, d'information ou de défense des droits impliqués auprès des familles ou des personnes présentant une DI. Ces démarches ont permis de recruter cinq répondants-intervenants supplémentaires. Certains d'entre eux ont aussi accepté de vérifier l'intérêt de parents présentant une DI/LI de leur milieu à participer au projet de recherche. À cet effet, ils ont pu utiliser des copies d'un dépliant adapté destiné aux parents qui détaille les objectifs de l'étude et son actualisation (annexe 3). Ceci a permis de recruter sept parents. Il est à souligner que trois parents ont été recrutés par l'entremise de répondants-intervenants d'un CJ et d'un CRDITED. En effet, ces professionnels ont recommandé la participation de parents-clients intéressés à partager leur expérience. Certains des

parents alors identifiés ont contacté directement l'étudiante par téléphone, alors que d'autres ont demandé à leur intervenant de confiance de communiquer leurs coordonnées.

Tous les volontaires intéressés, et dont le profil répondait aux critères de sélection du tableau 1, ont été sélectionnés. Toutefois, la contribution d'un répondant-parent n'a pas été retenue puisque les propos tenus lors des entretiens ont semblé être fortement influencés par la présence d'un témoin de confiance.

#### *1.4.3.2 Outils de collecte*

Puisque la communication est au cœur du processus de formation et d'élaboration des RS (Moscovici, 1961), l'entretien représente une méthode judicieuse pour repérer son contenu (Negura, 2004). Selon Jodelet (2003), il favorise une expression libre et naturelle des répondants à l'égard de connaissances et de significations partagées socialement. L'entretien semi-dirigé a été l'outil principal de collecte de données dans cette étude. Ce type d'entretien est très souple « dans la mesure où il n'est ni complètement structuré à partir d'une liste de questions précises, ni entièrement libre » (Nils & Rimé, 2003, p. 173). Il consiste en une interaction verbale qui est animée par le chercheur et dont les thèmes sont prédéterminés et délimités par une certaine structure. Si le chercheur et le répondant sont invités à parler à tour de rôle, ce dernier s'exprime davantage et plus longuement; il est encouragé par le chercheur qui suscite la répétition, l'explication et la description détaillée de ses propos (Boutin, 2006). Cette interaction permet l'accès à une compréhension riche du phénomène à l'étude (Savoie-Zajc, 2009). Dans cette recherche doctorale, des guides d'entretien ont été utilisés pour stimuler et amorcer l'échange. Ces schémas, souples et flexibles, ont été construits à partir des thèmes centraux relevés dans la recension des écrits et traduits sous la forme de questions ouvertes, courtes et neutres. Cinq thèmes principaux ont été couverts, soit : (1) le désir de procréation; (2) l'exercice des droits et des devoirs parentaux; (3) la pratique des tâches et des responsabilités parentales; (4) l'expérience de parentalité (vécu subjectif, sentiments); (5) les conditions de vie favorables à l'exercice du rôle parental. Par ailleurs, les intervenants ont aussi été invités à s'exprimer à l'égard de deux thèmes supplémentaires, soit : (6) les représentations de leurs rôles et (7) de leurs conditions de pratique. En vue de prévenir tout blocage de la communication, des questions de relance ont été prévues aux guides d'entretien. Ceux-ci contiennent aussi des mots-clés, en guise d'aide-mémoire, ce qui visait à s'assurer d'une exploration approfondie des thèmes et d'éviter que le discours diverge des objectifs de l'étude (Berthier, 2010). À chaque question des guides figurent ces chiffres indiquant les thèmes auxquels elle réfère, ce qui peut être apprécié aux annexes 4 et 5. La validité de communication de l'instrument de mesure développé a été assurée de deux façons. D'abord, la consultation de trois universitaires spécialisés en méthodologie qualitative a permis de bonifier la formulation des

questions. Il est à souligner que l'un d'entre eux détient une riche expertise dans l'adaptation des stratégies de collecte de données auprès des personnes présentant des limitations cognitives. Ensuite, une phase de prétest auprès de deux travailleuses sociales et d'un parent présentant une DI/LI a été menée. Chaque informateur a été invité à exprimer comment il comprenait chaque question lui étant adressée. Selon Nils et Rimé (2003), une telle façon de faire permet d'assurer que le sens de chaque question s'avère identique tant pour le chercheur que pour le répondant. De plus, la phase de prétest permet au chercheur de se familiariser avec le guide d'entretien et d'éprouver ses propres compétences. Plus de détails au sujet de l'actualisation concrète des entretiens réalisés avec les informateurs des deux groupes de l'échantillon se retrouvent aux chapitres trois et quatre de cette thèse. Les précautions éthiques et méthodologiques liées y sont également spécifiées.

Selon Jodelet (2003), l'utilisation efficace de l'entretien semi-structuré suppose la maîtrise de certains savoir-faire et savoir-être. À cet égard, différentes mesures ont été prises par l'étudiante avant et pendant la passation des entrevues afin que les participants se sentent à l'aise et disposés à partager leur expérience unique avec ouverture.

D'abord, un contact préalable a été établi avec chaque répondant afin de briser la glace et d'établir un lien de confiance. Les intervenants ont été rejoints par téléphone et les parents ont été rencontrés à un lieu à leur convenance, soit à leur domicile ou dans un local d'un organisme communautaire. Ce premier contact visait non seulement à présenter les buts de l'étude aux personnes intéressées, mais aussi, à clarifier en quoi leur participation éventuelle à la recherche s'avérait pertinente à l'avancement des connaissances. Aussi, les thèmes des entretiens prévus ont été présentés et des informations factuelles et contextuelles à l'égard de leurs conditions de vie ou de travail ont été consignées dans des fiches sociodémographiques (annexes 6 et 7). Dans la situation des parents, cette première rencontre en face-à-face a aussi favorisé l'adaptation et la personnalisation des questions du guide d'entretien. Cette démarche a aussi permis la pratique de certaines habiletés telles que : savoir faire des liens entre les propos des participants, effectuer des transitions fluides entre les questions et adapter le rythme de l'entrevue selon les réponses des interlocuteurs.

Lors des entretiens, les raisons de l'enregistrement des propos par magnétophone ont été clarifiées avec chaque informateur en vue d'obtenir son autorisation. Selon Boutin (2006), une telle précaution contribue à dissiper la gêne de certains répondants. Puis, par l'usage d'une attitude d'écoute active et de compréhension empathique (Nils & Rimé, 2003), chacun a été invité à parler de certains aspects concrets de sa vie personnelle (parents) ou professionnelle (intervenants), à exprimer ce qu'il remarque dans ses contacts avec l'objet de représentation et à explorer le sens de ce qu'il fait (Jodelet,



2003). L'étudiante s'est assurée de faire preuve de respect, de sensibilité, de neutralité et de patience afin de réduire la distance entre elle et les répondants, sans que s'installe pour autant une trop grande familiarité (Boutin, 2006). De plus, la rétroaction, la reformulation en mots plus simples et le reflet ont été pratiqués; il s'agit de techniques visant à faciliter l'échange verbal (Boutin, 2006).

Tous les entretiens se sont conclus par une synthèse des éléments importants discutés. Puis, les répondants ont été remerciés et informés des suites de la recherche et de l'échéancier prévu. Lors des périodes d'échange avec les intervenants, des notes ont été prises, sous forme sommaire ou codée, ce qui est recommandé par Gorden (1998) pour faciliter la synthèse des propos. Or, aucune note n'a été consignée avec les parents présentant une DI/LI pendant les entretiens par souci de favoriser une concentration optimale de leur part. Par ailleurs, des idées, des impressions et des pistes de réflexion ont été écrites dans un journal de bord à la suite de chaque entrevue. Celles-ci portaient principalement sur les apprentissages réalisés lors de l'échange et sur des pistes à explorer pour l'analyse des données. Il s'agit d'aspects qui peuvent être rapidement oubliés (Boutin, 2006; Kvale, 2009).

#### **1.4.4 Analyse des données**

L'analyse de contenu a été utilisée pour traiter les données qualitatives de cette recherche. Bardin (2003, 2007) définit cette analyse telle une méthode de traitement des communications qui a pour intérêt d'accroître la compréhension du matériel analysé à un niveau supérieur. Elle permet d'extraire le sens qui se retrouve derrière les paroles, lequel apparaît *a posteriori* grâce aux interprétations du chercheur et de sa compréhension. Dans cette étude, les procédures d'analyse se sont déployées à travers trois étapes principales d'un processus menant à la réduction des données, soit : (1) les lectures préliminaires, (2) la codification des données, (3) le regroupement du matériel codé selon les catégories. Celles-ci sont illustrées au tableau 2 qui s'inspire des travaux de Thomas (2006). La plupart des opérations ont été réalisées à l'aide du logiciel N'vivo.



première extraction des segments de texte pertinents (étape 2.1) a été réalisée. Ces extraits ont été ventilés sous les grandes catégories générales des guides. En ce qui a trait aux intervenants, celles-ci sont : (1) les connaissances (informations) sur lesquelles prend appui leur pratique ; (2) les aspects sociocognitifs qui justifient leur positionnement vis-à-vis l'objet d'étude ; (3) les valeurs sur lesquelles se basent leurs pratiques et leur jugement ; (4) les rôles qui dictent leurs interventions ; (5) les facteurs liés au contexte et qui modulent l'exercice de leurs rôles. En ce qui concerne les parents, les segments de texte relatifs aux trois axes de la parentalité de Houzel (1999, 2002), c'est-à-dire la pratique, l'exercice et l'expérience de la parentalité, avaient d'abord été dégagés des verbatims. Toutefois, à la lecture des données condensées, l'étudiante a décidé de changer sa stratégie et de la remplacer par une seconde, davantage liée aux objectifs de l'étude. À ce moment, les segments qui ont été extraits référaient uniquement aux trois catégories suivantes, soit : (1) les connaissances (informations) ; (2) les aspects sociocognitifs ; (3) les facteurs d'influence.

Ensuite, des mots descripteurs (ou codes initiaux) ont été attribués aux unités de sens émergeant des extraits des entrevues conservés. Le but de la codification est de « de classer, d'ordonner, de résumer et de repérer les données » pour ensuite procéder à une analyse plus fine (Fortin, 2010, p. 460). Selon Punch (2005), l'attribution de codes initiaux permet aussi d'élaborer une base pour l'emmagasinage et le repérage, de créer des codes plus avancés sur le plan conceptuel pour résumer certaines données, les regrouper par thèmes et en dégager des modèles de référence.

#### *1.4.4.3 Étape 3 : Regroupement du matériel codé selon les catégories*

La codification a d'abord été effectuée sur une partie du matériel. L'étudiante a pris soin de considérer les données de 12 entrevues issues de tous les sous-groupes de l'échantillon de répondants, c'est-à-dire les parents demeurant avec leur enfant, les parents ayant perdu la garde de leur enfant ainsi que les intervenants des quatre différents milieux de pratique. Par la suite, le système de codes émergeant a été revu et révisé afin de les regrouper au sein de catégories plus larges (étape 3.1). Selon Fortin (2010), une catégorie est une entité générale abstraite qui représente la signification de codes apparentés ou similaires. Les catégories ont été élaborées, en respect des principes d'homogénéité (même niveau de généralité) et de cohérence (avec les objectifs de recherche) (Bardin, 2003, 2007). Ensuite, les unités de sens provenant de l'ensemble des entretiens ont été identifiées et ventilées dans ces catégories, une procédure qui a encore suscité certaines modifications et réorganisations.

Parallèlement aux démarches réalisées lors de ces trois étapes, les données sociodémographiques ont été consignées dans un document Excel, ce qui a permis le calcul de moyennes et d'analyses de fréquence.

#### **1.4.5 Considérations méthodologiques**

Dans le but d'assurer la scientificité de cette recherche doctorale, le respect de différents critères a été mis à contribution à travers les différentes étapes de la démarche. Certaines des considérations spécifiques à l'analyse des données, qui ne sont pas détaillées aux chapitres suivants, sont indiquées dans cette sous-section de la thèse.

Selon Lincoln et Guba (1985), la vérification auprès des participants représente la technique la plus pertinente pour améliorer la crédibilité des résultats. Cette façon de faire permet aux informateurs de commenter les interprétations et les conclusions du chercheur. D'après Blais et Martineau (2006), ces efforts de validation peuvent se réaliser à différents moments au cours du processus de recherche, et ce, de façon formelle ou informelle. Dans cette étude, une vérification informelle à la suite de chaque entrevue a été réalisée. En effet, chaque entretien s'est conclu par la présentation d'un résumé des propos, où chaque répondant était invité à corriger certaines « erreurs » de fait ou d'interprétation.

Tel que le soulignent Mayer et Deslauriers (2000), l'analyse des données comporte une part de subjectivité liée aux inférences réalisées à partir du discours. Par souci d'assurer la crédibilité et la transparence, une attention particulière a été portée par l'étudiante quant à l'objectivation de sa démarche. À cet égard, un journal de bord réflexif a été tenu de façon systématique tout au long du processus de recherche. Selon Laperrière (1997), cette façon de faire permet d'examiner l'impact de sa propre subjectivité et favorise la distanciation du positionnement sur les plans théorique, émotif et social. Il est aussi à souligner que le directeur et la codirectrice de thèse ont supervisé toutes les étapes du projet, plus particulièrement celle de la catégorisation.

De plus, des efforts de transférabilité ont été investis afin de pouvoir délimiter en quoi les savoirs produits par la recherche auprès de l'échantillon peuvent permettre de comprendre la dynamique propre à la situation de personnes présentant des caractéristiques similaires au sein de la population (Fortin, 2010; Gohier, 2004; Lincoln & Guba, 1986). Un tel souci permet au lecteur d'apprécier le degré de similarité qui existe entre son contexte et celui de l'étude ou de poser un regard critique sur la transférabilité des résultats (Careau & Vallée, 2014). Concrètement, différents aspects propres aux caractéristiques des participants et à leurs milieux de vie ou de travail ont été consignés (grâce aux fiches sociodémographiques) en vue de bien circonscrire les particularités de l'échantillon de l'étude.

#### **1.4.6 Considérations éthiques**

Les aspects éthiques occupent une place prédominante dans toute recherche menée auprès de sujets humains, mais elle revêt une importance accrue lorsque ceux-ci font partie de populations

vulnérables. Dans la présente recherche, cette dimension a fait l'objet d'une attention particulière tout au long du processus, de la formulation des objectifs jusqu'au dépôt de la thèse. En effet, différentes mesures ont été prises pour assurer le respect des principes éthiques qui doivent guider toute recherche. D'abord, certaines considérations avaient pour but de s'assurer que tous les répondants expriment un consentement libre et éclairé à participer. Lors de la première rencontre, le but de la recherche, les implications, les avantages et les inconvénients de leur participation et les précautions éthiques et méthodologiques envisagées leur ont été clairement expliqués. Aucune pression ou incitation à participer à la recherche n'a été exercée. Il leur a été bien mentionné qu'ils étaient libres de se retirer du projet à tout moment, ou de choisir qu'une portion d'un entretien soit supprimée. Ils ont compris qu'aucune rémunération ne leur serait proposée en échange de leur participation à la recherche. Les interviewés ont aussi été assurés de la confidentialité de leurs propos et informés des mesures prises pour la garantir. En effet, toute information pouvant permettre leur identification (noms, lieux, etc.) a été supprimée des données de recherche. Les enregistrements audio des entretiens ont été effacés en avril 2014. Les documents papiers liés à leurs propos sont tenus sous clé au milieu de travail de l'étudiante alors que les documents informatisés sont conservés sous ordinateur avec mot de passe, et ce, jusqu'à ce qu'ils soient détruits au plus tard le 1er janvier 2017.

Il apparaît important de souligner que le consentement libre et éclairé à participer à une recherche est un sujet délicat lorsque les répondants présentent des limitations intellectuelles. Freedman (2001) rappelle que ceux-ci ont généralement peu d'expérience dans la prise de décision et dans l'affirmation de leurs opinions. Pour contourner cette limite, le formulaire de consentement simplifié a été présenté de façon verbale aux parents, par l'utilisation d'un langage simple et non infantilisant. Ces différents aspects sont appuyés par des supports visuels (pictogrammes), ce qui peut être constaté à l'annexe 8. Les participants-parents étaient invités à être accompagnés d'une personne de confiance de leur choix lors de la rencontre préalable. La présence d'une personne familière avec le langage du répondant peut permettre une adaptation plus juste des propos du chercheur en vue d'optimiser sa compréhension des implications de sa participation à la recherche. Elle peut aussi faciliter l'expression du message qu'il souhaite exprimer (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2009). De plus, elle vise à s'assurer que le répondant puisse bénéficier du soutien d'une personne de confiance qui connaît bien la recherche en cas de besoin (Becker, Roberts, Morrisson, & Silver, 2004). Lors de la rencontre préalable à la recherche, ce rôle a été clairement expliqué à ces personnes et une copie du formulaire de consentement, qu'elles devaient aussi signer, leur a été remise. Un guide rappelant les différentes étapes de la participation a aussi été expliqué et offert à chaque participant, lequel se retrouve aux dernières pages de l'annexe 8.

Des précautions ont été prévues pour pallier les inconvénients liés à la participation. Ces aspects sont détaillés aux annexes 8 et 9. Tout d'abord, tous les répondants ont été libres de choisir le lieu et le moment des rencontres. Ils ont été informés qu'une liste de ressources de soutien de leur région pouvait leur être proposée s'ils en ressentaient le besoin. Un tel souci relève d'une responsabilité éthique où l'intervieweur témoigne ouvertement et explicitement d'une offre d'options au cas où les entrevues feraient resurgir des événements désagréables ou douloureux. Il s'agit d'un geste témoignant d'un certain engagement moral à respecter le bien-être psychologique, émotionnel, physique et social des participants (Johnson & Rowlands, 2012).

Savoie-Zajc (2009) fait mention des bénéfices que peuvent tirer les répondants lors de la passation d'une entrevue semi-dirigée. Cette occasion peut leur permettre de structurer et d'organiser leur pensée à travers l'expression de leurs préoccupations et de leurs besoins, ce qui peut avoir un effet émancipatoire. Selon Boucher (2003), en plus de susciter la production de connaissances scientifiques riches de sens, cette opportunité peut aussi leur permettre d'entrevoir des possibilités d'œuvrer dans le sens d'un changement social, susceptible de se traduire en une prise de pouvoir. Dans cette étude, une précaution particulière a été prise afin que les répondants, et surtout ceux qui présentent une DI/LI, saisissent bien la nature des retombées de leur participation et qu'ils ne se créent pas d'attentes fausses et démesurées à cet égard (Boutin, 2006).

**Chapitre 2- Article 1 : « Parentalité et déficience intellectuelle : Enjeux de l'intervention auprès des familles »**

**Auteur(e)s de cet article :**

**Milot, Élise**, M.A. psychopédagogie

Doctorante en service social, Université Laval

Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)

**Turcotte, Daniel**, Ph.D. t.s.

Professeur titulaire, École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval

Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)

**Tétreault, Sylvie**, Ph.D. erg.

Professeure titulaire, Faculté de médecine, Université Laval

Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS)

**Référence de l'article original :**

**Milot, É., Turcotte, D., & Tétreault, S. (2014).** Parentalité et déficience intellectuelle : Enjeux de l'intervention auprès des familles. *Service Social*, 60(1), 49-71. doi : 10.7202/1025133ar

**Rappel :** Cet article a été publié en juin 2014 à la revue *Service Social*. De légères modifications ont été apportées au manuscrit présenté dans ce chapitre afin d'assurer l'unité de la thèse. Celles-ci sont précisées à la section « avant-propos ».





## 2.1 Résumé du chapitre

Dans les sociétés contemporaines, de plus en plus de personnes vivant avec une déficience ou une lenteur intellectuelle choisissent de devenir parents. Cette recension des écrits propose d'examiner différents aspects de cette parentalité particulière au Québec et ailleurs. Elle aborde également les défis et les enjeux de l'intervention éducative et psychosociale. Prenant appui sur ces éléments, elle propose des recommandations et des stratégies pertinentes qui pourraient être mises en place au Québec en vue de favoriser le bien-être de ces parents.

## 2.2 Introduction

Dans la plupart des pays industrialisés, il y a eu une hausse croissante de la parentalité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) au cours des 30 dernières années (Llewellyn Traustadóttir, McConnell, & Sigurjónsdóttir, 2010; *National Council on Disability*, 2012). À ce jour, aucune donnée épidémiologique ne permet de déterminer le nombre exact de parents ayant une DI au Québec ou au Canada. En Australie, leur prévalence est évaluée à 1% (McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2000). Or, cette estimation ne tient pas compte des parents dont les limitations cognitives et adaptatives sont caractéristiques d'une lenteur intellectuelle (LI), aux limites du diagnostic. Des experts sont d'avis que ces parents font partie d'une majorité invisible et inconnue des statistiques (Emerson & Brigham, 2013). D'ailleurs, de plus en plus d'études réfèrent à une population plus globale de parents ayant une DI ou une LI (Aunos & Pacheco, 2013; Azar, Maggi, & Proctor, 2013; Rao, 2013). L'importance de bien identifier leurs besoins et d'adapter l'offre de services pour y répondre s'avère fondamentale.

Pour les personnes présentant des incapacités, le droit à l'exercice de la parentalité implique que des mesures appropriées soient mises en place pour les soutenir dans l'exercice de leurs responsabilités parentales (Organisation des Nations Unies [ONU], 2006). Dans le cas des parents présentant une DI, l'offre de services spécialisés vise à suppléer leurs limites pour leur offrir la possibilité d'élever leur enfant avec succès (Lightfoot & LaLiberte, 2011; MacLean & Aunos, 2010). Toutefois, la représentation de cette parentalité singulière pose des défis particuliers pour le développement de pratiques professionnelles appropriées (Aunos & Feldman, 2002; Coppin, 2001; Jöreskog & Starke, 2013).

Ce chapitre propose d'examiner la réalité vécue par les parents ayant une DI en s'appuyant sur les écrits scientifiques et les rapports spécialisés sur le sujet. Pour guider la recherche documentaire, différentes bases de données ont été consultées, soit : *PsycINFO*, *Social Services Abstracts*, *Social Work Abstracts*, *Famili@*, *Cairn* et *Érudit*. Différents mots-clés liés à la DI (*intellectual disabilit\**,

*intellectual development disorder, mental retardation* [ancienne appellation], *learning disabilit\** et *learning difficult\** [ces deux dernières appellations sont utilisées au Royaume-Uni]) ont été croisés avec des notions liées à la parentalité (*parenthood, parenting, parenting skills, parent child relationships* et *child rearing*). En outre, la consultation de sites Internet de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de la province de Québec a permis l'accès à des rapports non publiés (littérature grise) sur l'expérience vécue par les parents et les intervenants québécois impliqués.

### **2.3 Résultats de la recension des écrits**

Les informations recueillies dans cette recension ont été ventilées sous quatre thèmes, lesquels font l'objet des différentes sections suivantes : (1) la réalité des enfants qui vivent dans une famille dont au moins un parent a une DI; (2) les différents facteurs caractérisant la situation de ces parents; (3) les défis et enjeux de l'intervention éducative et psychosociale; (4) les stratégies visant à mieux soutenir ces parents. Le rationnel de ce choix se base sur le modèle de Feldman (2002) qui s'inspire de modèles familiaux explicatifs reconnus (écologique, transactionnel et interactionnel) et d'une recension des écrits portant sur la réalité des parents ayant une DI. Ce modèle hypothétique et interactif illustre l'ensemble des facteurs qui peuvent influencer positivement ou négativement le style parental et, par le fait même, exercer un effet sur le bien-être des enfants. Une version française de celui-ci se retrouve à l'annexe 10 de cette thèse.

#### **2.3.1 Réalité des enfants dont les parents ont une DI**

Les études portant sur le développement des enfants qui vivent avec des parents présentant une DI rapportent des résultats dont les variations sont substantielles, ce qui peut s'expliquer par les limites méthodologiques qui les caractérisent (Mildon, Matthews, & Gavidia-Payne, 2003). Certaines indiquent que ces enfants sont davantage à risque d'avoir un retard de développement qui se manifesterait plus particulièrement sur le plan langagier (Feldman, Case, Towns, & Betel, 1985; Pixa-Kettner, 1999) et qui aurait tendance à s'accroître au fil des ans (Whitman & Accardo, 1990). Cette situation pourrait justifier la plus forte prévalence d'un retard intellectuel ou de troubles d'apprentissage chez ces enfants (Booth & Booth, 1998; Feldman & Walton-Allen, 1997). Or, une recension des recherches sur le sujet met en lumière qu'entre 46% et 91% des enfants de tels parents ont une intelligence moyenne et même supérieure (Aunos, Goupil, & Feldman, 2003). Lorsque c'est le cas, ces enfants auraient davantage tendance à assumer le rôle de parent au sein de la famille ou à se rebeller contre l'autorité parentale (Feldman & Walton-Allen, 1997; O'Neill, 1985, 2011).

Les problèmes de comportement ou d'adaptation psychosociale seraient également plus présents chez ces enfants que dans la moyenne de la population (Feldman, 1998; Feldman & Walton-Allen, 1997; Pixa-Kettner, 1999; Seagull & Scheurer, 1986; Tymchuk & Feldman, 1991). Des recherches documentent que les problèmes de comportement sont plus fréquents lorsque la mère ayant une DI vit de l'isolement social, lorsqu'elle subit un niveau élevé de stress parental (Aunos, Feldman, & Goupil, 2008) ou lorsqu'elle présente un trouble de la santé mentale (McGraw, Shaw, & Beckley, 2007). En fait, ces éléments contribueraient à l'adoption de styles parentaux moins positifs, plus hostiles et inconsistants/inefficaces, ce qui est associé à l'apparition plus fréquente de comportements problématiques chez l'enfant (Aunos et al., 2008). Une étude québécoise menée auprès de 50 mères relève que leurs enfants (n=98) n'ont pas de comportements problématiques importants (Aunos, Goupil, & Feldman, 2004). Par contre, 5% d'entre eux ont reçu un diagnostic d'hyperactivité et 7% présentent un retard de développement ou une DI.

La DI du parent est considérée comme un important facteur de risque de négligence. La négligence manifestée par les mères ayant une DI proviendrait plus souvent « d'une ignorance et d'une incapacité à procurer les soins nécessaires, plutôt que d'un manque de volonté ou d'intérêt envers l'enfant » (Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997, p. 4). Selon ces derniers auteurs, la gravité de la négligence chez ces mères doit être comprise comme le résultat de plusieurs facteurs (stress, isolement social, pauvreté) qui, conjugués aux limitations cognitives, ont un effet négatif et cumulatif sur la compétence parentale. Dans certains pays industrialisés, la proportion de ces enfants dans les systèmes de protection de l'enfance serait 60 fois plus élevée comparativement à ce qui serait attendu sur la base de leur prévalence au sein de la population générale (Booth & Booth, 2004). En outre, ces enfants feraient plus souvent l'objet d'un retrait de leur milieu familial (Booth, Booth, & McConnell, 2005; McConnell, Feldman, Aunos, & Prasad, 2011). Une étude canadienne révèle que 10% des dossiers ouverts annuellement pour une enquête relative à des mauvais traitements, soit environ 22 000, réfèrent à des situations d'enfants de parents ayant une DI (McConnell et al., 2011). Lorsqu'ils font l'objet de mesures de protection, de 40 à 60% de ces enfants sont retirés de leur famille d'origine (Collings & Llewellyn, 2012; McConnell & Llewellyn, 2002). Or, des auteurs font remarquer que les résultats des recherches disponibles sont biaisés puisqu'ils concernent, la plupart du temps, des parents déjà identifiés comme potentiellement abusifs ou négligents par les autorités de la protection de l'enfance (Aunos et al., 2003). Peu d'études portent sur la réalité des parents ou de leurs enfants qui vivent dans leur communauté d'appartenance et qui ne reçoivent pas de services d'établissements publics (Coppin, 2007; Hewitt, 2007).

### **2.3.2 Réalité des parents**

Une multitude de facteurs ont une incidence sur les aptitudes parentales des personnes présentant une DI (Feldman, 2002; Feldman & Aunos, 2011; Llewellyn & McConnell, 2010). Ces facteurs peuvent être d'ordre personnel, familial ou environnemental.

#### ***2.3.2.1 Facteurs personnels***

Plusieurs personnes ayant une DI ont une histoire de vie marquée de stigmatisation, de ruptures de lien affectif et de mauvais traitements. Dans certains cas, elles n'ont pas pu côtoyer de modèles parentaux adéquats, soit parce qu'elles ont vécu en centre d'accueil, soit parce que leur vie familiale était chaotique ou dysfonctionnelle (Coppin, 2007; Feldman, 2002). Les résultats d'une étude menée auprès de 49 parents présentant une DI (30 femmes et 19 hommes) révèlent que 79,6% d'entre eux rapportent avoir fait l'objet d'abus ou de négligence pendant leur enfance (McGraw, Shaw, & Beckley, 2007). Ces situations peuvent limiter l'acquisition de connaissances sur les besoins de base d'un enfant et sur la façon d'y répondre (Booth & Booth, 1998; Coppin, 2004; Llewellyn & McConnell, 2010).

Un nombre important d'études s'intéressant à la réalité des personnes ayant une DI ont porté sur la situation des femmes. Il en ressort que celles-ci ont davantage tendance à se conformer aux volontés des autres, ce qui les rend plus sujettes à l'exploitation (Tharinger, Horton, & Millea, 1990), et ce, plus particulièrement sur les plans financier et sexuel (Feldman, 2002). Selon Sobsey (2000), ces femmes sont de 4 à 10 fois plus à risque d'être victimes de violence sexuelle, d'abus physique ou d'homicide par leur époux, leur conjoint ou leurs partenaires sexuels que toute autre femme présentant des incapacités. Des chercheurs constatent que les mères ayant une DI ont plus de difficulté à quitter un conjoint abusif en raison de ressources de soutien restreintes (Aunos & Feldman, 2008; McGraw, Scully, & Pritchard, 2010). Selon Booth et Booth (2000), l'incapacité de ces mères à se protéger elles-mêmes et à protéger leurs enfants contre les abus sexuels ou physiques commis par des conjoints abusifs est bien connue des systèmes de protection de l'enfance. Ce risque serait plus élevé lorsque la mère a elle-même été victime de sévices dans son histoire de vie (Khemka & Hickson, 2000; McGraw et al., 2007).

Comme les personnes ayant une DI ont un fonctionnement intellectuel et adaptatif limité, elles éprouvent des difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (Juhel, 2000). Elles arrivent difficilement à bien évaluer les conséquences de leurs actions, à anticiper les événements et à décoder les règles sociales (Éthier, Biron, Boutet, & Rivest, 1999). Feldman (1998) remarque que plusieurs mères ayant une DI manquent de connaissances quant aux soins de base à donner à un

nourrisson et quant aux besoins de l'enfant tout au long de son développement. Certaines d'entre elles éprouvent de la difficulté à interpréter les signaux émis par leur jeune enfant (Lynch & Bakley, 1989) ou à reconnaître les indices de maladie (Tymchuk, Hamada, Andron, & Anderson, 1990). Elles ont également plus de difficulté à prendre des décisions et à envisager des alternatives en situation de danger (Tymchuk, Yokota, & Rahbar, 1990). Les parents ayant une DI auraient tendance à prendre au pied de la lettre les suggestions qu'ils reçoivent et à les appliquer de manière automatique (Whitman & Accardo, 1990). Par manque de connaissances et de jugement, ils ont plus de difficulté à assurer un environnement sécuritaire et stimulant à leur enfant (Feldman, 1994). Selon Feldman (1998), cette situation fait augmenter le niveau de risque d'abus et de négligence envers l'enfant et de difficultés d'adaptation ultérieures sur les plans comportemental, affectif et social.

Les mères présentant une DI se perçoivent généralement de façon négative. Elles ont souvent une faible estime d'elles-mêmes et se considèrent souvent moins compétentes que les autres mères (Espe-Sherwindt & Crable, 1993; Keltner, 1992). Bien que ce résultat ne soit pas concordant avec l'étude de Guay et collaborateurs (1997) sur 10 mères présentant une DI, certaines recherches mettent en lumière un niveau de stress parental plus élevé chez les mères présentant cette condition (Booth & Booth, 1993; Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajska, 2002; Feldman & Walton-Allen, 1997; Rao, 2013), lequel tend à augmenter avec l'âge de l'enfant (Feldman & Walton-Allen, 1997). Ceci peut s'expliquer par l'ampleur croissante des demandes des milieux environnants (p. ex. : garderie, école) et par les difficultés qu'éprouvent ces mères à communiquer avec leurs enfants plus âgés (Feldman & Walton-Allen, 1997). Leur vulnérabilité personnelle jumelée à des facteurs de risque, tels que l'isolement social, un statut socioéconomique faible, des expériences difficiles pendant l'enfance et l'absence d'un conjoint soutenant, peut faire monter leur niveau de stress à un seuil critique (Guay et al., 1997; Lalande, Éthier, Rivest, & Boutet, 2002). Pour Crittenden (2002), les mères qui vivent avec un haut niveau de stress ont davantage tendance à utiliser des stratégies de retrait, à ignorer leurs problèmes ou à déléguer leur autorité et leurs responsabilités parentales pour se protéger physiquement et psychologiquement.

Une étude australienne rapporte que les mères ayant une DI estiment avoir une santé physique et mentale moins bonne que celle des mères de même statut socioéconomique (Llewellyn, McConnell, & Mayes, 2003). Une autre recherche menée auprès de 30 mères ayant une DI indique qu'environ 70% d'entre elles présentent de la dépression ou des troubles de l'anxiété (Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajska, 2002). Plusieurs manifestent une symptomatologie de dépression plus importante et sévère que les mères sans DI (Tymchuk, 1994), ce qui affecterait leur capacité à vivre leur maternité de manière positive (Ehlers-Flint, 2002). Il est reconnu que la présence de troubles émotionnels

affectant la santé mentale nuit au développement d'aptitudes parentales (Tymchuk, 1994), et que cette altération est amplifiée lorsque ces troubles sont jumelés à des limites cognitives. Par ailleurs, la dépression maternelle est associée à de multiples problèmes chez l'enfant (Beardslee, Versage, & Gladstone, 1998; Goodman & Tully, 2006). Par exemple, les enfants dont la mère souffre de dépression sont plus à risque de connaître des problèmes d'adaptation (Beardslee et al., 1998), de vivre une relation d'attachement insécurisante (Lyons-Ruth, Connell, Grunebaum, & Botein, 1990), de traverser des épisodes de dépression, de manifester des problèmes d'abus de substance et d'avoir des comportements d'opposition, des troubles de conduites ou des problèmes de comportements (Bernard-Bonnin, 2004; Cummings & Kouros, 2009).

### *2.3.2.2 Facteurs liés à l'environnement familial*

Des études indiquent que la majorité des familles dans lesquelles au moins un parent présente une DI vivent dans des conditions de précarité; elles ont un revenu annuel peu élevé et un statut social faible (Aunos et al., 2008; Tymchuk, 1992). Plusieurs adultes présentant une DI sont exclus du marché du travail (Emerson, 2007; Picard, Loyer, & Mercier, 2011). S'ils travaillent, ils occupent des emplois précaires (Aunos, 2004; Aunos & Feldman, 2010). Les retombées de leur faible revenu sont souvent aggravées par le fait qu'ils n'ont pas les compétences nécessaires pour faire une gestion serrée du budget familial (Desmet, 2005; Ray, Rubenstein, & Russo, 1994).

Tel que l'indiquent des auteurs, ce n'est pas la pauvreté en soi qui génère des problèmes dans la vie des personnes présentant une DI, mais bien l'exposition à une diversité de facteurs de risque découlant de leur faible statut socioéconomique et de l'exclusion sociale dont elles font l'objet (Emerson, 2011; Emerson & Brigham, 2013; Hyppolite, 2012). En effet, les parents présentant une DI n'ont pas toujours accès aux mêmes ressources que les autres parents, telles que des logements adéquats, une stabilité d'emploi, une bonne santé et des soins et services de qualité (McConnell, 2008). Vroman (2008) constate qu'un nombre important de parents ayant une DI vivent dans des conditions peu propices au développement d'un enfant sur les plans du logement, des finances, de l'hygiène et de l'alimentation.

Taylor et collaborateurs (2010) relèvent une fréquentation scolaire plus courte chez les enfants de parents ayant une DI. Ils émettent l'hypothèse que cette situation serait en partie attribuable au manque de reconnaissance des avantages de la fréquentation scolaire de ces parents. D'autres recherches soulignent, au contraire, que ces derniers attribuent une grande importance au cheminement scolaire (Strike & McConnell, 2002). Lorsqu'ils reçoivent les mesures adéquates de

soutien et d'accompagnement, leurs enfants jouissent habituellement d'une meilleure intégration communautaire et d'une fréquentation scolaire plus assidue (Tarleton, Ward, & Howarth, 2006).

### *2.3.2.3 Facteurs liés à l'environnement social*

Les personnes qui présentent une DI ont généralement davantage de difficulté à établir des relations sociales significatives, plus particulièrement, des relations qui rehaussent leur estime de soi ou qui peuvent être des sources de soutien (Edgerton, 2001). La plupart des mères ayant une DI ont un réseau social restreint, constitué principalement de membres de la famille et d'intervenants (Aunos, 2004; Llewellyn & McConnell 2002; Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999; St-Amand, Aunos, & Goupil, 2010). Des études québécoises, américaines et australiennes relèvent que le quart de ces mères n'auraient aucun ami, et que pour les autres, les amis constitueraient de 9% à 21% de leur réseau social (Aunos et al., 2008; Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn et al., 1999; Llewellyn & McConnell, 2002). Elles sont peu nombreuses à participer à des activités dans leur communauté d'appartenance (Aunos et al., 2004; St-Amand, Goupil, & Aunos, 2010). Néanmoins, plusieurs chercheurs mettent en lumière que ce n'est pas tant le nombre de personnes constituant ce réseau de soutien qui importe, mais bien la qualité du soutien offert (Aunos et al., 2004; Espe-Sherwindt & Crable, 1993; Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajska, 2002).

Des études québécoises récentes menées auprès de mères ayant une DI qui reçoivent des services spécialisés mettent en lumière un taux de satisfaction généralement élevé à l'égard de l'aide reçue (Aunos et al., 2004; St-Amand, Aunos, & Goupil, 2010). Toutefois, certaines mères n'apprécient pas que des membres de leur réseau remettent en question leur aptitude à élever leur enfant, critiquent leurs habiletés parentales et tentent de prendre le contrôle de leur vie (Booth & Booth, 1995; Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn, 1995; Mayes, Llewellyn, & McConnell, 2006; St-Amand, Aunos, & Goupil, 2010). Ces attitudes affectent leur estime de soi et nuisent à la confiance en leurs capacités (Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1999). Or, une appréciation positive du soutien offert est associée à un niveau de bien-être psychologique plus élevé et à de meilleures habiletés parentales (Aunos et al., 2008; Llewellyn et al., 1999). Cette appréciation est également liée au bien-être des enfants par son effet direct sur les pratiques parentales (Wade, Llewellyn, & Matthews, 2011).

Pour répondre spécifiquement aux besoins du nombre croissant de parents présentant une DI, des services ont été développés au Québec et ailleurs. Par contre, leur mise en place comporte des défis importants qui sont abordés à la section suivante.

### **2.3.3 Défis et enjeux dans l'offre de services psychosociaux**

Plusieurs parents ayant une DI ont des besoins personnels, affectifs et sociaux auxquels il faut apporter une réponse avant d'envisager des actions pour développer leurs compétences parentales. En fait, ces besoins ne sont pas toujours considérés dans l'offre de services (Aunos, Goupil, & St-Amand, 2010); les mesures de soutien et d'éducation demeurent insuffisantes (St-Amand, Aunos, & Goupil, 2010; Llewellyn & Bridgen, 1995; McBrien & Power, 2002).

Tarleton et Ward (2007) constatent que des services généraux, comme les cours prénataux, ne sont pas facilement accessibles pour les parents ayant une DI; ils s'y sentent mis à l'écart. En 1985, Gilhool et Gran identifiaient trois facteurs pouvant justifier le manque de services destinés spécifiquement à ces parents, soit : l'absence de ressources, la présomption que les personnes ayant une DI ne peuvent pas apprendre et la croyance qu'il est préférable de placer l'enfant plutôt que d'offrir du soutien éducatif à ces parents. Ces aspects sont toujours bien présents, ce que confirment des écrits plus récents (Llewellyn et al, 2010 ; McConnell, 2008).

Lorsque les services existent, les moyens utilisés ne tiennent pas toujours compte des difficultés des parents et ne sont pas adaptés à leur réalité (Aunos & Feldman, 2007). Deux études connues évaluent le taux de décrochage des services destinés aux familles, où au moins un parent présente une DI, à environ 40% par année (Ray et al., 1994; Wade, Mildon, & Matthews, 2007). Parmi les facteurs explicatifs du faible pouvoir attractif de ces services, l'attitude des intervenants serait en cause. Selon Marx (2008), leurs inquiétudes à l'égard de la sécurité ou du bien-être des enfants contribuent à mettre de la pression sur les épaules des parents. Conséquemment, certaines familles sont habitées par un fort sentiment d'impuissance, un manque de confiance en leurs ressources personnelles et une perte d'espoir d'arriver un jour à s'occuper adéquatement de leurs enfants. Parfois, celles-ci vont même jusqu'à « l'abandon de ces enfants "phagocytés" par les professionnels et fondent le projet de faire un autre enfant qui échapperait, celui-là, aux services sociaux » (Marx, 2008, p. 49). D'autres parents déplorent l'intransigeance et le manque de confiance des intervenants. Selon Starke (2010), de nombreux parents ayant une DI ne se sentent pas à l'aise dans leurs interactions avec ceux-ci. Ils perçoivent leurs visites comme intrusives et servant à les juger plutôt qu'à les soutenir. Leurs difficultés à occuper adéquatement leur rôle parental s'en trouvent alors aggravées par leur sentiment d'être toujours surveillés par les professionnels et parfois par des membres de leur famille. Cette situation contribue à amplifier leur sentiment de ne pas être à la hauteur (Desmet, 2005; Leroux & Scelles, 2007). Cette réalité est susceptible d'engendrer un cercle vicieux dans lequel, d'une part, les parents ne font aucune demande d'aide ou rejettent les services proposés afin de démontrer qu'ils sont capables d'élever leur enfant seuls. D'autre part, ils sont accusés de ne pas comprendre la



complexité de l'éducation d'un enfant parce qu'ils déclinent les services offerts (Aunos & Feldman, 2008; McConnell & Llewellyn, 2000). Cette appréhension serait encore plus marquée lorsqu'il s'agit d'intervenants dont le mandat est d'assurer la protection des enfants (Tarleton et al., 2006). Desmet (2005, p. 12) va jusqu'à dire que les parents vivant avec une DI sont « constamment placé(s) sous le regard des autres, parents, intervenants et membres de la société, qui évaluent, scrutent, mesurent (leurs) compétences » de parents et « qui risquent, à la moindre défaillance, de (les) déclarer inaptes à élever (leurs) enfants ».

Plusieurs chercheurs ont analysé les rapports d'évaluation psychosociale ayant mené au retrait de l'enfant de son milieu familial dans différents pays industrialisés (Booth et al., 2005; Glaun & Brown, 1999; Hayman, 1990; Hertz, 1979; Levesque, 1996; Lightfoot, Hill, & LaLiberte, 2010; Llewellyn McConnell, & Ferronato, 2003; Mayes & Llewellyn, 2009; McConnell & Llewellyn, 2000). Ils concluent que les décisions rendues sont davantage conditionnées par les préjugés négatifs à l'endroit de parents que par une évidence réelle de maltraitance, puisque les allégations sur le manque de compétence de ces parents ont souvent été reconnues non fondées. Selon Levesque (1996), lorsqu'un ou les deux parents présentent une DI, il semble y avoir perte de la garde de l'enfant sur la base de motifs qui, pour d'autres parents, ne seraient pas suffisants pour conduire au placement. Les jugements à l'endroit de ces parents seraient plus sévères qu'à l'endroit de ceux qui vivent des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie (Booth et al., 2005; Cleaver & Nicholson, 2007; Mayes & Llewellyn, 2009). Les parents ayant une DI seraient souvent perçus comme des « enfants » eux-mêmes; ils ne pourraient donc pas assumer la responsabilité d'un être vulnérable (Hayman, 1990; Llewellyn & McConnell, 2010). Certains intervenants estiment que leurs difficultés sont insurmontables et permanentes (Booth & Booth, 2004; Swain & Cameron, 2003). D'autres les croient incapables d'acquérir les compétences nécessaires pour répondre aux besoins évolutifs de leur enfant (McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010).

Devant cette situation, les intervenants sociaux se sentent généralement démunis, invoquant plusieurs facteurs de stress propres à leurs conditions de travail, tels que des connaissances et une expertise limitées, une importante charge de travail, l'ampleur des difficultés des clients et les défis liés à la collaboration avec les partenaires (Clayton, Chester, Mildon, & Matthews, 2008). Également, la coopération entre les parents et les professionnels se heurte souvent à des préjugés, parfois à un manque de compréhension et d'ouverture à la réalité de l'autre (McConnell, 2008). Ces éléments nuisent à l'acceptation des services par les parents eux-mêmes (Aunos, Goupil, & St-Amand, 2010).

Plusieurs professionnels en protection de l'enfance ne possèdent pas l'expertise pour intervenir auprès des parents ayant une DI (Aunos & Feldman, 2007; McConnell et al., 2011). Ils soutiennent se sentir très mal outillés pour évaluer le niveau de risque au sein de ces familles. Ils ont tendance à diriger ces parents vers des organismes communautaires (OC) pour la famille, même s'ils savent que leurs services peuvent être mal adaptés à leurs besoins particuliers (McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2006). Des recherches nord-américaines indiquent que les parents ayant une DI, dont l'enfant fait l'objet d'un signalement pour soupçons d'abus ou de négligence, bénéficient de peu de ressources visant à leur permettre d'appliquer les mesures exigées à la cour pour conserver la garde de l'enfant (Hertz, 1979; McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010).

Dans le cadre d'une étude européenne, des parents ayant une DI indiquent se sentir seuls et laissés pour compte lorsque la garde de leur enfant est abordée en cour, un lieu qui leur semble impersonnel, injuste et démoralisant (Hunt, Macleod, & Thomas, 1999). D'autres ne se sentent ni soutenus ni entendus, même par l'avocat qui les représente (McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010). Ils ont l'impression d'occuper un rôle de spectateur impuissant dans une démarche complexe et intimidante. Selon eux, ce sont des experts qui décident de leur sort et du futur de leur enfant. Certains ont l'impression que les travailleurs sociaux interviennent dans leur dos et qu'ils gardent secrètes des informations qu'ils estiment avoir le droit d'obtenir (McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010; Wade et al., 2007). Quand la question de la garde est discutée, certains parents ressentent de la colère et de l'indignation lorsqu'ils constatent que leurs erreurs, qu'ils considèrent bien minimes, sont évoquées pour justifier leur présumée incompetence (Booth & Booth, 2005). D'autres ressentent un profond sentiment de désespoir et de défaite, estimant que les jugements des autorités dépeignent leur réalité de manière distordue, en plus de ne pas donner de crédit à leurs forces et à leurs progrès (McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010). Booth, McConnell et Booth (2006) soulignent que des intervenants en protection de l'enfance perçoivent chez ces parents un manque de coopération et de volonté à conserver la garde de leur enfant. Selon ces auteurs, il s'agit d'une représentation souvent erronée, attribuable aux limitations intellectuelles des parents et à leur faible estime de soi. En effet, certains sont jugés peu fiables puisqu'ils ne respectent pas leurs engagements et leurs rendez-vous (Booth et al., 2006). Pourtant, cette situation peut s'expliquer par le fait qu'ils ont de difficulté à comprendre des concepts abstraits, tels que l'heure ou l'horaire du transport en commun (Aunos & Feldman, 2010; McConnell et al., 2011). Des parents ont développé une anxiété paralysante et généralisée à l'endroit de tout professionnel des services de protection de l'enfance (McConnell & Llewellyn, 2000). Dans cette situation, lorsqu'ils sont questionnés à la cour, certains acquiescent à ce qui leur est dit, sans nécessairement en comprendre la signification (Booth et al., 2006). Il s'agit aussi d'une réaction

observée chez un grand nombre de personnes ayant une DI lorsqu'elles sont interrogées (Guillemette & Boisvert, 2003; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2009).

Somme toute, il ressort que plusieurs parents présentant une DI font face à des préjugés ou n'obtiennent pas le soutien adéquat, ce qui nuit au respect de leurs droits fondamentaux (Booth & Booth, 1993; Feldman, 2002) et au droit de l'enfant de vivre dans un milieu stable, sécuritaire et stimulant (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2007).

### **2.3.4 Recommandations à l'égard de l'intervention et des services**

Plusieurs parents ayant une DI peuvent développer de meilleures habiletés parentales lorsqu'ils reçoivent les services et le soutien appropriés (Aunos, 2000; Aunos et al., 2003; Feldman, 1994; 2010; Wade et al., 2007). En effet, ils peuvent apprendre à développer des interactions positives avec leur enfant, à améliorer leurs habiletés de résolution de problèmes, à développer des savoir-faire utiles à la réalisation des activités de leur vie quotidienne, à assurer la sécurité de leur enfant et à identifier les approches appropriées à une meilleure gestion des comportements (Wade, Llewellyn, & Matthews, 2008). Généralement, ces objectifs peuvent être atteints lorsqu'ils reçoivent du soutien et bénéficient d'interventions éducatives et psychosociales adaptées à leur situation.

#### **2.3.4.1 Nature des actions**

Aunos (2006) recommande que tout parent (actuel ou futur) ayant une DI soit identifié le plus tôt possible et que sa situation familiale fasse l'objet d'une évaluation exhaustive visant à bien cerner ses forces et ses besoins. Celle-ci doit tenir compte de ses habiletés parentales et de ses compétences connexes (habiletés sociales, aptitude à résoudre des problèmes, etc.). Elle doit aussi couvrir les facteurs personnels, familiaux et environnementaux pouvant influencer positivement ou négativement les compétences parentales et le développement de l'enfant (Aunos & Feldman, 2007; 2010). L'évaluation doit s'appuyer sur des observations directes et *in situ*. Pour mener à bien cette action, l'évaluateur doit détenir une expertise qui lui permet de conduire une démarche objective, exempte de biais et inspirée par les plus récentes connaissances en matière de stratégies d'interventions éducatives et psychosociales efficaces (Feldman, 1994; Feldman & Aunos, 2011).

Lorsque l'évaluation est complétée, des objectifs doivent être déterminés avec les parents et une offre de services impliquant différents intervenants doit être proposée. À ce sujet, les interventions réalisées dans un esprit d'*empowerment* de la famille sont généralement plus efficaces et mieux reçues par les parents (Aunos, 2004; Wade et al., 2007; Webster-Stratton, 1997; 1998). Une telle approche suppose que l'intervenant témoigne aux parents de sa reconnaissance en leurs capacités et de son ouverture à

l'égard des solutions qu'ils mettent de l'avant. Lorsque les interventions sont flexibles, modulées selon les besoins évolutifs des familles et offertes à long terme, elles sont plus susceptibles d'atteindre leurs objectifs (Llewellyn, 1995; Llewellyn & McConnell 2002; Wade et al., 2007). Ces interventions doivent être adaptées au style d'apprentissage des parents et se réaliser dans un environnement familial, de façon à favoriser le transfert des nouveaux acquis (Collings & Llewellyn, 2012; Feldman, 1998; 2010). Elles doivent également miser sur des techniques d'intervention favorisant le transfert et la généralisation (Llewellyn, McConnell, Russo, Mayes, & Honey, 2002; Tymchuk, 1999). Il importe également que les stéréotypes et les préjugés des intervenants impliqués soient mis à jour (Jöreskog & Starke, 2013). Ceci confirme l'importance qu'ils soient accompagnés dans leur pratique et outillés en termes d'information et de formation. Toutes ces recommandations ont été prises en compte dans le développement d'un projet pilote développé dans un CRDITED de la région de Montréal, Québec. Les caractéristiques de ce programme et les retombées de son implantation peuvent être appréciées dans l'article de MacLean et Aunos (2010).

#### *2.3.4.2 Préparation des intervenants*

Considérant les défis de l'intervention auprès de ces parents, Desmet (2005) insiste sur l'importance de mettre en place des mesures de soutien et d'encadrement pour les cliniciens. Les « comités parentalité » développés dans différents CRDITED du Québec sont un exemple de telles mesures. Ces comités, constitués de conseillers à l'intervention, d'intervenants expérimentés et de professionnels spécialisés en parentalité et DI, en développement de l'enfant et en prévention de la négligence, visent à créer un lieu d'échange et de partage. Ils offrent aussi de la formation à travers des lectures et des conférences. Dans l'étude de Desmet (2005), un intervenant mentionne que sa participation à un tel comité lui a permis de mieux connaître les ressources existantes sur le territoire. Un second rapporte que d'y être impliqué « l'a amené à modifier sa perception » de la parentalité des personnes présentant une DI « et lui a offert des arguments pour répondre aux intervenants qui s'opposent à celle-ci » (p. 53).

Les intervenants doivent également connaître les bases de l'intervention éducative et psychosociale en DI (Aunos & Feldman, 2007; 2010). Pour favoriser pleinement les apprentissages des parents, les interventions doivent porter non seulement sur les connaissances, mais aussi sur des habiletés concrètes. Dans ce but, les intervenants doivent maîtriser différentes techniques comportementales pour favoriser l'apprentissage de nouvelles habiletés, telles que le modelage, les instructions verbales simplifiées, la rétroaction et le renforcement positif des comportements ciblés (Aunos, 2000; Feldman, 2004; 2010; Hur, 1997). Ils doivent aussi savoir adapter ou créer du matériel visuel pédagogique pour pallier les difficultés de compréhension et de lecture de certains parents.

Plusieurs parents ayant une DI reconnaissent leur besoin de soutien et sont ouverts à l'idée de collaborer avec les professionnels, à condition d'être considérés comme des adultes (Booth & Booth, 2004; Leroux & Scelles, 2007; Starke, 2010). Selon Ray et collaborateurs (1994), les intervenants qui établissent les contacts plus positifs avec les parents ayant une DI sont ceux qui respectent leur rythme, qui ne les jugent pas, qui sont flexibles et qui font preuve de compassion. Ces intervenants doivent adopter une attitude positive et respectueuse et exprimer leur foi en leur capacité à être ou à devenir de bons parents (Tarleton & Ward, 2007). Il s'agit aussi de respecter leurs demandes, leurs croyances et leurs valeurs : un aspect essentiel dans la création d'une relation de confiance. Celle-ci est incontournable pour assurer l'ouverture du parent vis-à-vis des apprentissages liés à l'exercice de son rôle parental (Espe-Sherwindt & Crable, 1993; Guinea, 2001). De telles façons de faire amèneraient les parents à développer une perception plus positive de l'intervention (Aunos et al., 2004) et à amorcer une dynamique de « prophéties autoréalisatrices » (Coppin, 2001). Ce phénomène soutient que toute croyance, même fautive au départ, peut contribuer à forger la réalité. Ce qui définit cette croyance, ce n'est pas son exactitude, mais bien le fait que son énoncé modifie les attitudes et les comportements de façon à ce que la prophétie se vérifie. Ainsi, les croyances des intervenants, qui s'illustrent à travers leurs actions, jouent un rôle important dans le développement des représentations que ceux-ci entretiennent à l'égard de leurs aptitudes personnelles et leurs compétences parentales.

Idéalement, chaque parent présentant une DI devrait s'engager dans l'apprentissage des habiletés nécessaires au développement de son enfant. Aunos (2006) suggère de mettre en place également des services résidentiels pour les familles ayant besoin d'interventions individualisées plus intensives et de prévoir des ententes de collaboration entre les différents établissements offrant des services à tous les membres de ces familles (CSSS, centres jeunesse, centres de la petite enfance, écoles, OC, etc.). Un tel partenariat pourrait être facilité par l'adoption d'une politique de complémentarité des services. Selon Desmet (2005), le partenariat entre les établissements impliqués fait bien souvent une différence dans le bien-être des familles de parents ayant une DI. Il s'agit d'établir des balises pour l'intervention de chacun et de se doter d'une offre plus cohérente de services. Il est aussi recommandé de miser sur la création d'un modèle de parentalité flexible et adapté dans lequel le parent occupe un rôle valorisant et à la hauteur de ses aspirations. L'enfant, quel que soit son âge, trouve une place au sein de sa famille où il se sent entendu, compris et aimé (Gauthy, 2008). Selon Aunos (2006), il s'agit de réfléchir à une orientation de services qui réponde à un besoin psychosocial et humain.

## **2.4 Discussion**

Même si la recherche évolue rapidement, les connaissances sur la parentalité des personnes ayant une DI comportent toujours certaines limites. D'abord les études portant sur la réalité de celles-ci

présentent plusieurs lacunes méthodologiques dont les principales relèvent de la taille des échantillons, souvent restreints et non représentatifs, et de l'absence ou de l'inadéquation d'un groupe contrôle (Emerson & Brigham, 2014). D'ailleurs, ces échantillons sont souvent constitués de parents ayant demandé ou obtenu de l'aide des services sociaux ou de la protection de l'enfance (Booth & Booth, 1993; McConnell et al., 2011). Aussi, l'information disponible provient presque uniquement des mères (Aunos, 2004; Mayes & Sigurjónsdóttir, 2010). Or, un père est présent dans environ 60% des familles où au moins un parent a une DI (Feldman & Walton-Allen, 1997; Guay et al., 1997). Finalement, peu d'études visent le contexte québécois (Aunos, 2004; Desmet, 2012).

## **2.5 Conclusion**

Dans l'état actuel des connaissances, il s'avère ardu de dresser un portrait exhaustif de la parentalité des personnes présentant une DI au Québec et ailleurs. Selon Coppin (2007) et Chatroussat (2011), les limites à la fiabilité et à l'ampleur des connaissances actuelles contribuent à faire perdurer certains préjugés à l'égard des parents ayant une DI. Pourtant, mieux connaître leurs besoins et y répondre adéquatement est fondamental pour une société qui prône la justice sociale et l'équité pour tous.

Beaucoup d'efforts doivent être investis pour mieux outiller les professionnels qui côtoient des parents ayant une DI. Une réflexion s'impose quant à leur préparation à intervenir auprès des personnes présentant cette condition. À titre d'exemple, la formation de premier cycle en travail social offerte dans plusieurs universités québécoises ne contient aucun cours spécifique à l'intervention en DI. Or, les futurs travailleurs sociaux auront certainement à côtoyer des parents ayant une DI ou une lenteur intellectuelle (LI) à travers leur parcours professionnel.

Plusieurs parents vivant avec LI, aux limites du diagnostic, font partie d'une « majorité invisible », inconnue du système de la santé et des services sociaux. Pour éviter que leurs enfants fassent davantage l'objet de placement (McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2002), il faut s'assurer de la mise en place de mesures de soutien adaptées à leurs différents besoins. Il serait également pertinent d'analyser les représentations sociales des intervenants de la protection de la jeunesse du Québec à l'égard de la parentalité de ces adultes, ainsi que l'effet de ces représentations sur leurs pratiques professionnelles. Une autre étude pourrait aborder la perception de ces parents québécois en ce qui a trait aux services offerts. La considération de leur perspective paraît cruciale dans l'élaboration de recommandations plus justes destinées aux décideurs des organisations de services. Elle peut également encourager une réflexion sur le soutien nécessaire à l'exercice effectif de leurs droits parentaux, tout comme le droit des enfants de vivre dans un milieu sécuritaire, bienveillant et stimulant.

## 2.6 Références du chapitre 2

- Aunos, M. (2000). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Internationale de l'Éducation Familiale*, 4(2), 59-75.
- Aunos, M. (2004). Études de variables parentales sur le comportement des enfants de mères recevant des services de centres de réadaptation: Études comparatives et exploratoires (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec.
- Aunos, M. (2006). Quand vie affective et sexualité se traduisent en parentalité. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : Savoirs et perspectives d'action, Tome 2 : Formation, interventions, adaptation et soutien social* (p. 339-347). Québec, Québec : Presses Inter Universitaires.
- Aunos, M., & Feldman, M. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x
- Aunos, M., & Feldman, M. (2007). Parenting by people with intellectual disabilities. Dans I. Brown & M. Percy (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (p. 593-603). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing.
- Aunos, M., & Feldman, M. (2008). There's no place like home: The child's right to family. Dans T. O'Neil & D. Zinga (dir.), *Children's rights: Multidisciplinary approaches to participation and protection* (p. 137-162). Toronto, Ontario : University of Toronto Press.
- Aunos, M., & Feldman, M. (2010). Assessing parenting capacity in parents with intellectual disabilities. Dans C. Chamberland, S. Léveillé & N. Trocmé (dir.), *Enfants à protéger, parents à aider: Des univers à rapprocher* (p. 223 à 240). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Aunos, M., Feldman, M., & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behavioral outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 320-330. doi : 10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x
- Aunos, M., Goupil, G., & Feldman, M. (2003). Les mères présentant une déficience intellectuelle: Revue de littérature. *Handicap- Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 97, 32-52.
- Aunos, M., Goupil, G., & Feldman, M. (2004). Mothers with intellectual disabilities who do or do not have custody of their children. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 65-80. Repéré à <http://www.oadd.org/>
- Aunos, M., Goupil, G., & St-Amand, K. (2010). Qualité de vie et préparation à la vie parentale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Dans M.-C. Haelewyck & H. Gascon (dir.), *Adolescence et retard mental* (p. 223-231). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Aunos, M., & Pacheco, L. (2013). Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 658-674. doi: 10.1080/15548732.2013.852153
- Aunos, M., Pacheco, L., & Moxness, K. (2010). Turning rights into realities in Québec, Canada. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 189-204). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.

- Azar, S. T., Maggi, M. C., & Proctor, S. N. (2013). Practices changes in the child protection system to address the needs of parents with cognitive disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 610-632. doi: 10.1080/15548732.2013.857630
- Beardslee, W. R., Versage E.M., & Gladstone, T. R. G. (1998). Children of affectively ill parents: A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37(11), 1134-1141. doi : 10.1097/00004583-199811000-00012
- Bernard-Bonnin, A.-C. (2004). La dépression de la mère et le développement de l'enfant. *Pediatrics & Child Health* 9(8), 589-598. Repéré à <http://www.cps.ca>
- Booth, T., & Booth, W. (1993). Parenting with learning difficulties: Lessons for practitioners. *British Journal of Social Work*, 23(5), 459-480. doi : 10.1093/bjsw/23.5.459
- Booth, T., & Booth, W. (1995). Unto us a child is born: The trials and rewards of parenthood for people with learning difficulties. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 25-39.
- Booth, T., & Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. Londres, Royaume-Uni : Routledge.
- Booth, T., & Booth, W. (2000). Against the odds: Growing up with parents who have learning difficulties. *Mental Retardation*, 38(1), 1-14.
- Booth, T., & Booth, W. (2004). Brief research report: Findings from a court study of care proceedings involving parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy in Intellectual Disabilities*, 1(3/4), 179-181. doi: 10.1111/j.1741-1130.2004.04032.x
- Booth, T., & Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109-129. doi: 10.1177/1744629505053922
- Booth, T., Booth, W., & McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 7-17. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x
- Booth, T., McConnell, D., & Booth, W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work*, 36(6), 997-1015. doi: 10.1093/bjsw/bch401
- Chatroussat, S. (2011). La parentalité des personnes déficientes intellectuelles: Entre stigmatisation et intégration. *Dialogue: Recherches sur le couple et la famille*, 194(4), 57-67. doi : 10.3917/dia.194.0057
- Clayton, O., Chester, A., Mildon, R., & Matthews, J. (2008). Practitioners who work with parents with intellectual disability: Stress, coping and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 367-376. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00444.x
- Cleaver, H., & Nicholson, D. (2007). *Parental learning disability and children's needs: Family experiences and effective practice*. Londres, Royaume-Uni: Jessica Kingsley Publishers.
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 65-82. doi: 10.3109/13668250.2011.648610
- Coppin, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(2), 243-257. Repéré à <http://www.rfdi.org/>
- Coppin, B. (2004). Être parent avec une déficience intellectuelle. *Pratiques Psychologiques*, 10, 25-38. doi: 10.3917/cont.022.0285



- Coppin, B. (2007). Être parent et en situation de handicap: Des idées reçues à quelques réalités. *Reliance : Revue des situations de Handicap, de l'Éducation et des Sociétés*, 26(4), 88-96. doi: 10.3917/reli.026.0088
- Crittenden, P. M. (2002). Family and dyadic patterns of functioning in maltreating families. Dans K. Browne, C. Davies & P. Stratton (dir.), *Early prediction and prevention of child abuse* (p. 161-189). New York, NY: John Wiley and sons.
- Cummings, E. M., & Kouros, C. D. (2009). La dépression de la mère et sa relation avec le développement et l'adaptation des enfants. *Encyclopedie sur le développement des jeunes enfants*. Repéré à <http://www.enfant-encyclopedie.com/pages/pdf/cummings-kourosfrxp.pdf>
- Desmet, S. (2005). *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre du Québec*, Trois-Rivières, Québec : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Desmet, S. (2012). *La sensibilité des mères présentant une déficience intellectuelle* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec.
- Edgerton, R. B. (2001). The hidden majority of individuals with mental retardation and developmental disabilities. Dans A. J. Tymchuk, K. C. Lakin & R. Luckasson (dir.), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (p. 3-20). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing.
- Ehlers-Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 29-51. doi: 10.1023/A:1015282320460
- Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13, 107-113. doi: 10.1002/mrdd.20144
- Emerson, E. (2011). Health status and health risks of the "hidden majority" of adults with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(3), 155-165. doi: 10.1352/1934-9556-49.3.155
- Emerson, E., & Brigham, P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Public Health*, 127(12), 1111-1116. doi: 10.1016/j.puhe.2013.10.001
- Emerson, E., & Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 917-921. doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.006
- Espe-Sherwindt, M., & Crable, S. (1993). Parents with mental retardation: Moving beyond the myths. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(2), 154-174.
- Éthier, L. S., Biron, C., Boutet, M., & Rivest, C. (1999). Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles : État de la question. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 10(2), 109-121. Repéré à <http://www.rfdi.org/>
- Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 299-331. doi: 10.1016/0891-4222(94)90009-4
- Feldman, M. (1998). Preventing child neglect: Child-care training for parents with intellectual disabilities. *Infants and Young Children*, 11(2), 1-11.
- Feldman, M. (2002). Children of parents with intellectual disabilities. Dans R. J. McMahon & R. D. Peters (dir.), *The effects of parental dysfunction on children* (p. 205-223). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

- Feldman, M. (2004). Self-directed learning of child-care skills by parents with intellectual disabilities. *Infants and Young Children Today*, 17(1), 17-31.
- Feldman, M. (2010). Parenting education programs. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 121-136). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Feldman, M., & Aunos, M. (2011). *Comprehensive competence-based parenting assessment for parents with learning difficulties and their children*. Kingston, NY : NADD press.
- Feldman, M., Case, L., Towns, F., & Betel, J. (1985). Parent education project I: The development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 253-258.
- Feldman, M., Leger, M., & Walton-Allen, N. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6, 471-485. doi: 10.1023/A:1025049513597
- Feldman, M., 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. doi : 10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x
- Feldman, M., & Walton-Allen, N. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation*, 101(4), 352-364.
- Gauthy, L. (2008). De l'importance du réseau. Dans M. Mercier & G. Brazier (dir.), *Parentalité des personnes déficientes mentales* (p. 23-26). Namur, Belgique: Presses Universitaires de Namur.
- Gilhool, T. K., & Gran, J. A. (1985). Legal rights of disabled parents. Dans S. K. Thurman (dir.), *Children of handicapped parents: Research and clinical perspectives* (p. 11-34). Londres, Royaume-Uni : Academic Press.
- Glaun, D. E., & Brown, P. F. (1999). Motherhood, intellectual disability and child protection: Characteristics of a court sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 95-105. doi: 10.1080/13668259900033901
- Goodman, S. H., & Tully, E., C. (2006). Depression in women who are mothers: An integrative model of risk for the development of psychopathology in their sons and daughters. Dans C. L. M. Keyes & S. H. Goodman (dir.), *Women and depression: A handbook for the social, behavioral and biomedical sciences* (p. 241-282). New York, NY : Cambridge University Press.
- Guay, F., Éthier, L. S., Palacio-Quintin, E., & Boutet, M. (1997). L'impact de la déficience intellectuelle sur la problématique de la négligence parentale. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 4(15), 3-15. Repéré à <http://www.rfdi.org/>
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>
- Guinea, S. M. (2001). Parents with a learning disability and their views on support received: A preliminary study. *Journal of Learning Disabilities*, 5(1), 43-56.
- Hayman, R. (1990). Presumptions of justice: Law, politics and the mentally retarded parent. *Harvard Law Review*, 103, 1201-1271.
- Hertz, R. A. (1979). Retarded parents in neglect proceedings: The erroneous assumption of parental inadequacy. *Stanford Law Review*, 31, 785-805.
- Hewitt, O. (2007). What is the effect on a child of having parent with learning disability. *Tizard Learning Disability Review*, 12(2), 33-44. doi: 10.1108/13595474200700015

- Hunt, J., Macleod, A., & Thomas, C. (1999). *The last resort: Child protection, the courts and the 1989 Children Act*. Londres, Royaume-Uni : The Stationery Office.
- Hur, J. (1997). Review of research on parent training for parents with intellectual disability: Methodological issues. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(2), 147-162. doi: 10.1080/0156655970440206
- Hyppolite, S.-R. (2012). *Comprendre et agir autrement pour viser l'équité en santé dans la région de la Capitale-Nationale: Rapport du directeur régional de santé publique sur les inégalités sociales de santé*. Québec, Québec: Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.
- Jöreskog, K., & Starke, M. (2013). Professionals' perceptions of and approach to parents with intellectual disability: A question of knowledge? *International Journal of Social Science Studies*, 1(2), 20-30. Repéré à <http://redfame.com/journal/index.php/ijsss>
- Juhel, J.-C. (2012). *La déficience intellectuelle: Connaître, comprendre, intervenir*. (2<sup>e</sup> éd.). Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 178-188. Repéré à <http://www.rfdi.org/>
- Keltner, B. R. (1992). Caregiving by mothers with mental retardation. *Family and Community Health*, 15(2), 10-18. doi: 10.1097/00003727-199207000-00005
- Khemka, I., & Hickson, L. (2000). Decision-making by adults with mental retardation in simulated situations of abuse. *Mental Retardation*, 38(1), 15-26.
- 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. Repéré à <http://www.rfdi.org/>
- Leroux, V., & Scelles, R. (2007). Ce que disent les personnes déficientes de leur parentalité. *Reliance : Revue des situations de Handicap, de l'Éducation et des Sociétés*, 26(4), 79-87. doi: 10.3917/reli.026.0079
- Levesque, R. J. R. (1996). Maintaining children's relations with mentally retarded parents: Recognizing difference and the difference that it makes. *Children's Legal Rights Journal*, 16(2), 14-22.
- Lightfoot, E., Hill, K., & LaLiberte, T. (2010). The inclusion of disability as a condition for termination of parental rights *Child Abuse & Neglect*, 34(12), 927 -934 doi: 10.1016/j.chiabu.2010.07.001
- Lightfoot, E., & LaLiberte, T. (2011). Parental supports for parents with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 388-391. doi: 10.1352/1934-9556-49.5.388
- Llewellyn, G. (1995). Relationship and social support: Views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation*, 33(6), 349-363.
- Llewellyn, G., & Bridgen, D. (1995). Factors affecting service provision to parents with intellectual disability: An exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(2), 97-112.
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34. doi : 10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x

- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2010). You have to prove yourself all the time: People with learning disabilities as parents. Dans G. Grant, P. Goward, M. Richardson & P. Ramcharan (dir.), *Learning disability: A life cycle approach to valuing people* (p. 441-467). Maidenhead, Royaume-Uni : Open University Press.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 7-26. doi : 10.1080/13668259900033851
- Llewellyn, G., McConnell, D., & Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse and Neglect*, 27(3), 235-251. doi: 10.1111/j.1365-2206.2005.00378.x
- Llewellyn, G., McConnell, D., & Mayes, R. (2003). Health of mothers with intellectual limitations. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 27(1), 17-19. doi: 10.1111/j.1467-842X.2003.tb00374.x
- Llewellyn, G., McConnell, D., Russo, D., Mayes, R., & Honey, A. (2002). Home-based programs for parents with intellectual disabilities: Lessons from practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 341-353. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00116.x
- Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Lynch, E. W., & Bakley, S. (1989). Serving young children whose parents are mentally retarded. *Infants and Young Children*, 1(3), 26-38.
- Lyons-Ruth, K., Connell, D., Grunebaum, H., & Botein, S. (1990). Infants at social risk: Maternal depression and family support services as mediators of infant development and security of attachment. *Child Development*, 61(1), 85-98. doi : 10.2307/1131049
- MacLean, K., & Aunos, M. (2010). Addressing the needs of parents with intellectual disabilities: Exploring a parenting pilot project. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(1), 18-33. Repéré à <http://www.oadd.org/>
- Marx, F. (2008). De l'importance du réseau. Dans M. Mercier & G. Brazier (dir.), *Parentalité des personnes déficientes mentales* (p. 47-49). Namur, Belgique: Presses Universitaires de Namur.
- Mayes, R., & Llewellyn, G. (2009). What happens to parents with intellectual disability following removal of their child in child protection proceedings? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 92-95. doi: 10.1080/13668250802688348
- Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 120-131. doi: 10.1080/15017410600774178
- Mayes, R., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Becoming a mother-becoming a father. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 17-33). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- McBrien, J., & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 16-22. doi: 10.1108/13595474200200024
- McConnell, D. (2008). Parents labelled with Intellectual Disability: Position of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities Special Interest Research Group

- (IASSID-SIRG) on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 296-307. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment*, 16(1), 21-32. doi: 10.1177/1077559510388843
- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000). Disability and discrimination in statutory child protection proceedings. *Disability and Society*, 15(6), 883-895. doi: 10.1080/713662015
- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare & Family Law*, 24(3), 297-317. doi: 10.1080/09649060210161294
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Ferronato, L. (2000). *Parents with a disability and the NSW Children's Court*. Lidcombe, Australia: University of Sydney.
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Ferronato, L. (2002). Disability and decision making in Australian care proceedings. *International Journal of Law, Policy and the Family*, 16(2), 270-299. doi: 10.1093/lawfam/16.2.270
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Ferronato, L. (2006). Context-contingent decision-making in child protection practice. *International Journal of Social Welfare*, 15(3), 230-239. doi: 10.1111/j.1468-2397.2006.00409.x
- McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Caught in the child protection net. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 171-187). West Sussex, Royaume-Uni. : John Wiley and sons.
- McGraw, S., Scully, T., & Pritchard, C. (2010). Predicting the unpredictable? Identifying high risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. *Child Abuse and Neglect*, 34(9), 699-710. doi: 10.1016/j.chiabu.2010.02.006
- McGraw, S., Shaw, T., & Beckley, K. (2007). Prevalence of psychopathology across a service population of parents with intellectual disabilities and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 11-22. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x
- Mildon, R., Matthews, J., & Gavidia-Payne, S. (2003). *Best practice in parenting education: Understanding and supporting parents with learning difficulties*. Melbourne, Australia: Victorian Parenting Centre.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2007). *Un projet de vie, des racines pour la vie*, Québec, Québec : Gouvernement du Québec.
- National Council on Disability (NCIS) (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington, DC: NCIS.
- O'Neill, A. M. (1985). Normal and bright children of mentally retarded parents: The Huck Finn syndrome. *Child Psychiatry and Human Development*, 15(4) 255-268.
- O'Neill, A. M. (2011). Average and bright adults with parents with mild cognitive difficulties: The Huck Finn syndrome 20 years later. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(6), 566-572.
- Organisation des Nations Unies (ONU) (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Genève, Suisse : ONU. Repéré à <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>

- Picard, S., Loyer, C., & Mercier, C. (2011). Itinérance et limitations intellectuelles: Problématiques associées et intervention. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 22, 14-19. Repéré à <http://www.rfdi.org/>
- Pixa-Kettner, U. (1999). Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 75-93. doi: 10.1080/13668259900033891
- Rao, T. (2013). Implementation of an intensive, home-based program for parents with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 691-706. doi: 10.1080/15548732.2013.857628
- Ray, N., Rubenstein, H., & Russo, N. (1994). Understanding the parents who are mentally retarded: Guidelines for family preservation programs. *Child Welfare*, 73(6), 725-743.
- Seagull, E. A. W., & Scheurer, S. L. (1986). Neglected and abused children of mentally retarded parents. *Child Abuse and Neglect*, 10(4), 493-500. doi: 10.1016/0145-2134(86)90054-2
- Sobsey, D. (2000). Faces of violence against women with developmental disabilities. *Impact*, 13(3), 2-27.
- St-Amand, K., Aunos, M., & Goupil, G. (2010). Perceptions de dix mères présentant une déficience intellectuelle sur le soutien reçu et souhaité. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 21, 110-124. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- St-Amand, K., Goupil, G., & Aunos, M. (2010). Mères présentant une déficience intellectuelle : Perceptions de leur qualité de vie. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(3), 18-27. Repéré à <http://www.oadd.org/>
- Starke, M. (2010). Encounters with professionals: Views and experiences of mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 9-19. doi: 10.1177/1744629510373052
- Strike, R., & McConnell, D. (2002). Look at me, listen to me, I have something important to say. *Sexuality and Disability*, 20(1), 53-63. doi: 0146-1044/02/0300-0053/0
- Swain, P. A., & Cameron, N. (2003). "Good enough parenting": Parental disability and child protection. *Disability and Society*, 18(2), 165-177. doi: 10.1080/0968759032000052815
- Tarleton, B., & Ward, L. (2007). "Parenting with support": The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 194-202. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00118.x
- Tarleton, B., Ward, L., & Howarth, J. (2006). Finding the support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children. Londres, Royaume-Uni : Baring Foundation.
- Taylor, J. L., Hurd, H. D., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2010). Parenting with mild intellectual deficits: Parental expectations and the educational attainment of their children. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(4), 340-354. doi: 10.1352/1944-7558-115.4.340
- Tharinger, D., Horton, C. B., & Millea, S. (1990). Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps. *Child Abuse and Neglect*, 14, 301-312. doi: 10.1016/0145-2134(90)90002-B
- Tymchuk, A. J. (1992). Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect*, 16, 165-178. doi: 10.1016/0145-2134(92)90025-M
- Tymchuk, A. J. (1994). Depression symptomatology in mothers with mild intellectual disability: An exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(2), 111-119. doi : 10.1080/07263869400035151

- Tymchuk, A. J. (1999). Moving towards integration of services for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 59-74. doi : 10.1080/13668259900033881
- Tymchuk, A. J., & Feldman, M. (1991). Parents with mental retardation and their children: Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology*, 32(3), 486-496. doi : 10.1177/104420739000100403
- Tymchuk, A. J., Hamada, D., Andron, L., & Anderson, S. (1990). Emergency training with mothers who are mentally retarded. *Child and Family Behavior Therapy*, 12(3), 31-47.
- Tymchuk, A. J., Yokota, A., & Rahbar, B. (1990). Decision-making abilities of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 11(1), 97-109. doi: 10.1016/0891-4222(90)90007-U
- Vroman, A.-M. (2008). L'identité du parent. Dans M. Mercier & G. Brazier (dir.), *Parentalité des personnes déficientes mentales* (p. 29-32). Namur, Belgique: Presses Universitaires de Namur.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 351-366. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2011). Modeling contextual influences on parents with intellectual disability and their children. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 419-437. doi: 10.1352/1944-7558-116.6.419
- Wade, C. M., Mildon, R. L., & Matthews, J. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 87-98. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x
- Webster-Stratton, C. (1997). From parent training to community building. *Families in Society*, 78, 156-171.
- Webster-Stratton, C. (1998). Parent training with low-income families: Promoting parental engagement through a collaborative approach. Dans J. R. Lutzker (dir.), *Handbook of child abuse research and treatment* (p. 183-210). New York, NY: Kluwer Academic/ Plenum Publishers.
- Whitman, B. Y., & Accardo, P. J. (1990). *When a parent is mentally retarded*. Baltimore, MI : Paul H. Brookes Publishing.





## **Chapitre 3- Article 2 : « Parentalité et déficience intellectuelle : Exploration des représentations sociales des intervenants impliqués »**

**Auteur(e)s de cet article :**

**Milot, Élise**, M.A. psychopédagogie

Doctorante en service social, Université Laval

Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)

**Turcotte, Daniel**, Ph.D. t.s.

Professeur titulaire, École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval

Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)

**Tétreault, Sylvie**, Ph.D. erg.

Professeure titulaire, Faculté de médecine, Université Laval

Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS)

**Rappel :** La soumission de ce deuxième article a été réalisée en novembre 2013 à la *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*. Le comité évaluateur a accepté sa publication en février 2014. De légères modifications ont été apportées au manuscrit présenté dans ce chapitre afin d'assurer l'unité de la thèse. Celles-ci sont précisées à la section « avant-propos ».



### **3.1 Résumé du chapitre**

Ce chapitre porte sur la portion des résultats de l'étude qui réfère à l'exploration des représentations sociales (RS) de la parentalité vécue par les personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI) chez les intervenants du domaine social. Vingt-sept professionnels d'établissements publics et d'organismes communautaires québécois ont participé à des entrevues individuelles semi-structurées. L'analyse de leurs propos indique la présence de RS plutôt favorables. Or, plusieurs facteurs liés à l'expérience ou au contexte de leur pratique exercent une influence sur ces représentations. De leur point de vue, ils ne disposent pas des connaissances nécessaires à une intervention adaptée. L'actualisation du travail de collaboration entre les partenaires impliqués est altérée par le manque de flexibilité des organisations et les difficultés d'arrimage des mandats. Des recommandations liées aux préoccupations exprimées par les participants sont abordées.

### **3.2 Introduction**

Même si la parentalité est un droit reconnu à tout citoyen canadien, son exercice soulève différents enjeux lorsqu'il s'agit des personnes ayant une DI/LI. Plusieurs d'entre elles peuvent être de bons parents lorsqu'elles reçoivent les services et le soutien appropriés (Feldman, 2002, 2010; Wade, Mildon, & Matthews, 2007). En effet, elles peuvent apprendre à développer des interactions positives avec leur enfant, à améliorer leurs habiletés de résolution de problèmes, à acquérir des savoir-faire utiles à la réalisation de leurs activités quotidiennes, à assurer la sécurité de leur enfant et à identifier les approches nécessaires à une meilleure gestion des comportements (Wade, Llewellyn, & Matthews, 2008). Une pleine reconnaissance du droit à la parentalité des personnes ayant une DI/LI exige bien souvent la mise en place de services adaptés à leur situation, offerts dans un climat de coopération entre les parents et les professionnels impliqués (Cleaver & Nicholson, 2007; Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn & Bridgen, 1995). Or, cette collaboration peut être influencée par les RS que les intervenants entretiennent à l'égard de la parentalité des personnes ayant une DI/LI (Coppin, 2001). Ce chapitre s'intéresse à l'exploration de ces représentations. Il se divise en quatre sections qui portent respectivement sur: (1) la problématique et les objectifs de recherche; (2) la méthodologie; (3) les résultats; (4) la discussion et les recommandations.

### **3.3 Problématique**

Différents obstacles à la création d'un lien de confiance entre les parents ayant une DI/LI et les professionnels émergent des écrits (Jones, 2013; McConnell, Llewellyn, & Bye, 1997; Starke, 2010; Tarleton & Ward, 2007). Parmi ceux-ci se retrouvent les attitudes négatives, les préjugés et les stéréotypes; des éléments qui correspondent aux fondements de leurs RS. Selon Abric (2009, p. 206),

le concept de représentation sociale réfère à « un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations » se rapportant à un objet ou à une situation qui est « déterminé à la fois par le sujet lui-même (son histoire, son vécu), par le système social et idéologique dans lequel il est inséré et par la nature des liens que le sujet entretient avec ce système social. » Cette interprétation de la réalité permet de donner un sens à ses conduites. En d'autres termes, elle fournit des critères d'évaluation qui viennent justifier ou légitimer certaines actions ou pratiques sociales (Moliner, Rateau, & Cohen-Scali, 2002). Plusieurs facteurs modulent la manière dont une personne se représente un objet, notamment ses expériences, son histoire de vie, sa formation ou ses contacts antérieurs avec l'objet en question (Leclerc, 1999). Les écrits portant sur la parentalité des personnes ayant une DI/LI (objet social) mettent en lumière différents éléments qui peuvent influencer les RS des professionnels. Ceux-ci sont liés, d'une part, aux rapports qu'ils ont avec ces personnes et, d'autre part, à leurs conditions de pratique.

### **3.3.1 Facteurs relatifs aux interactions parents-intervenants**

Chaque intervenant a sa propre représentation de la parentalité et de l'exercice des rôles parentaux. Cette représentation influence sa façon d'assumer son rôle professionnel (Skov & Henningsen, 2001) et d'entrer en contact avec les parents. Plusieurs d'entre eux doutent de la capacité des personnes ayant une DI/LI à acquérir les compétences parentales nécessaires pour répondre aux besoins d'un enfant (McConkey, Morris, & Purcell, 1999; McConnell, 2008). Cette croyance, qui peut s'expliquer par le manque de connaissances et de compréhension à l'égard de la DI et de ses conséquences sur la vie d'une personne (Booth, McConnell, & Booth, 2006; Cleaver & Nicholson, 2007; McBrien & Power, 2002), peut se traduire par des présomptions erronées, des attentes inadaptées et des attitudes négatives à l'égard des parents ayant une DI/LI (McConnell et al., 1997). Ces aspects ont des retombées négatives sur l'efficacité de la relation d'aide et sur le succès du projet parental (Aunos & Feldman, 2002).

Outre ces croyances, d'autres éléments constituent des obstacles à une intervention professionnelle adéquate avec ces personnes. La perception d'un manque de volonté à coopérer est l'un d'entre eux (Starke, 2011). Diverses raisons peuvent expliquer cette « apparence » de manque de volonté. D'abord, certaines de ces personnes ont longtemps bénéficié de services sociaux, ce qui peut avoir favorisé des comportements de dépendance, de passivité et d'impuissance face aux services (Skov & Henningsen, 2001). Ces comportements peuvent aussi donner l'impression qu'elles se désinvestissent de leur rôle parental et se fient trop fortement aux intervenants. De plus, de nombreux parents ayant une DI/LI ont fait l'objet d'abus ou de négligence pendant leur enfance (McGraw, Shaw, & Beckley, 2007), affectant ainsi leur capacité à construire des relations interpersonnelles positives (Feldman,

2002). En outre, plusieurs n'ont pu bénéficier de modèles parentaux adéquats, soit parce qu'ils vivaient en centre d'accueil, soit parce que leur vie familiale était chaotique et dysfonctionnelle. Pourtant, il est reconnu que les parents ayant une DI/LI, qui ont grandi au sein d'une famille aimante et bienveillante, indépendamment du statut socioéconomique, ont tendance à mieux assumer leurs responsabilités parentales (Feldman, 2002; Llewellyn & McConnell, 2010).

D'autres facteurs expliquent la méfiance de certains parents ayant une DI/LI à l'égard des professionnels. Certains ne sont pas en accord avec les conseils proposés par les intervenants lorsqu'ils vont à l'encontre de leurs propres valeurs (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008, 2010). De plus, lorsque plusieurs professionnels sont impliqués, leurs recommandations peuvent être différentes, voire même contradictoires. Elles peuvent s'avérer difficiles à comprendre, ce qui peut générer confusion, anxiété et frustration chez les personnes gênées de demander des clarifications (Gray, 2011; Tarleton, 2010). Quelques-unes prétendront comprendre et accepteront de se conformer afin de dissimuler leurs difficultés; une stratégie fréquemment utilisée pour créer une « illusion de compétence » (Booth, 2000). Toutefois, d'autres préféreront éviter toute demande d'aide ou encore refuseront tout soutien si elles perçoivent un manque de croyance en leurs aptitudes parentales dans le regard de professionnels (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2010). Ces réactions adverses sont évidemment contreproductives, puisqu'elles contribuent au développement ou au maintien de croyances erronées à leur endroit.

Bien que la recherche ait permis d'identifier certaines mesures favorisant le développement des habiletés parentales chez les parents ayant une DI/LI, il demeure difficile de traduire ces savoirs en interventions efficaces (Starke, Wade, Feldman, & Mildon, 2013; Wade et al., 2008). Encore faut-il que les intervenants bénéficient de conditions de travail qui facilitent la mise en œuvre de ces savoirs. Plusieurs d'entre eux rapportent se sentir démunis devant l'ampleur des besoins personnels, affectifs et sociaux de ces parents (Gray, 2011). Ils ne se perçoivent pas suffisamment préparés pour assumer leur rôle professionnel (Aunos, Pacheco, & Moxness, 2010; Culley & Genders, 1999). Selon Starke (2011), cette situation pourrait s'expliquer, entre autres, par le haut niveau de stress ressenti par les intervenants impliqués auprès de familles de parents présentant une DI/LI. D'ailleurs, Clayton, Chester, Mildon et Matthews (2008) ont démontré qu'ils ressentent davantage de stress comparativement à ceux qui travaillent auprès d'autres familles. Les principaux facteurs de stress ne sont pas uniquement liés aux caractéristiques de ces personnes; ils sont aussi reliés aux conditions de pratique.

### **3.3.2 Facteurs relatifs aux conditions de pratique**

Il est reconnu que le partenariat constitue une voie incontournable pour dépasser le sentiment d'impuissance ressenti par certains professionnels et pour améliorer l'efficacité des interventions; lorsque les processus de collaboration interprofessionnelle sont efficaces, l'intervention auprès des parents ayant une DI/LI entraîne des retombées plus positives (Gray, 2011; McConnell et al., 1997). Néanmoins, le partenariat se heurte à plusieurs obstacles organisationnels. Un des plus importants concerne le désaccord quant au choix de l'établissement le mieux préparé pour soutenir ces familles, en termes d'expertise et de connaissances (Gray, 2011). Les besoins des parents ayant une DI/LI se situent à l'intersection des mandats des établissements offrant des services généraux aux familles et de ceux détenant une expertise en DI. Or, ces deux catégories d'établissements n'effectuent pas la même lecture des besoins de ces parents. Booth (2000) remarque que si le personnel des services spécialisés en DI se fait reprocher de banaliser les aspects pouvant nuire au développement de l'enfant, celui des services généraux aux familles, ou services de première ligne, se fait accuser de dramatiser la situation des parents. Ces analyses différentes de la situation peuvent se traduire par un manque de concertation et de coordination qui mène à une offre de services fragmentée, à des difficultés à appliquer les critères d'éligibilité aux services, à un partage défaillant de l'information et à une incapacité à adopter une vision holistique des besoins de la famille (Booth, 2000). Toutefois, ces analyses, tout comme les attitudes des professionnels auxquelles elles conduisent, ne sont pas étrangères aux représentations que les intervenants entretiennent à l'égard de cette parentalité singulière; c'est la prémisse sur laquelle s'appuie cette recherche.

### **3.4 Objectifs de recherche**

Cette partie de la présente étude porte sur l'exploration des RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez des intervenants sociaux qui travaillent dans un établissement public ou un organisme communautaire québécois. Les trois objectifs sont : (1) dégager les composantes cognitives (informations) et sociocognitives (opinions, attitudes, croyances) des RS ; (2) explorer les divergences et les convergences intragroupe (selon les différents milieux de pratique) ; (3) identifier les facteurs personnels et contextuels liés à leurs RS.

### **3.5 Méthodologie**

Cette section porte sur la méthode de recherche. Elle se subdivise en trois parties, soit : (1) la constitution de l'échantillon de participants-intervenants; (2) la collecte de données; (3) la méthode d'analyse.

### **3.5.1 Constitution de l'échantillon**

L'étape de la constitution de l'échantillon est abordée selon le sens que lui donne Pires (1997, p. 115), à savoir : « le résultat de n'importe quelle opération visant à constituer le corpus empirique d'une recherche. » Dans la présente étude, cette opération a consisté à rejoindre des intervenants engagés auprès de personnes ayant une DI/LI et œuvrant dans des organismes communautaires (OC) ou dans différents établissements du Québec, soit : les Centres de services sociaux et de santé (CSSS), les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les Centres jeunesse (CJ). Pour les recruter, une lettre d'invitation a d'abord été envoyée aux chefs de services sélectionnés par les représentants du comité de la convenance institutionnelle du projet rattachés à trois CRDITED, à trois CSSS et à un CJ. Ces derniers étaient invités à identifier des répondants potentiels sur la base des critères présentés au tableau 1 du premier chapitre de la thèse. Ils devaient solliciter leur participation et les mettre en contact avec l'étudiante. Ces critères de recrutement ont également guidé la sélection d'intervenants d'OC qui ont été contactés directement par celle-ci.

### **3.5.2 Collecte de données**

Les instruments de collecte des données ont été élaborés dans la visée de dégager le contenu des RS de la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI. L'entretien en face à face a constitué l'outil principal utilisé, en raison de son efficacité dans le repérage des contenus des RS (Negura, 2004). En effet, ceux-ci circulent dans les discours, sont portés par les mots et se révèlent lors de la recherche du sens dans le discours spontané ou provoqué (Jodelet, 2012).

Le guide d'entretien, qui a été utilisé pour la collecte des données, est subdivisé en trois sections. Celui-ci peut être consulté à l'annexe 5. Premièrement, les répondants ont été invités à présenter deux situations rencontrées dans leur pratique, relatives à l'intervention directe auprès des parents ayant une DI/LI et à la collaboration avec les partenaires. Deuxièmement, ils ont été amenés à répondre à 14 questions ouvertes portant sur sept thèmes relevés dans les écrits sur la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI. Ceux-ci sont : (1) le désir de procréation; (2) l'exercice des droits et des devoirs parentaux; (3) la pratique des tâches et des responsabilités parentales; (4) l'expérience de parentalité (vécu subjectif, sentiments); (5) les conditions de vie favorables à l'exercice du rôle parental; (6) les représentations de leurs rôles; (7) leur appréciation de leurs conditions de pratique. Troisièmement, ils ont été sollicités à exprimer librement leur position à l'égard de deux enjeux : la surreprésentation des enfants des parents ayant une DI/LI dans les systèmes de protection de l'enfance et l'accès aux services de soutien nécessaires à l'exercice de leurs droits parentaux. Le guide d'entretien a fait l'objet d'un prétest auprès de deux travailleuses sociales. Des ajustements ont été

faits, grâce à des suggestions de modifications ou d'ajouts liées à la réalité de la pratique et en cohérence avec les objectifs de l'étude. Les entretiens semi-dirigés d'environ 45 minutes ont été réalisés avec chacun des participants à l'endroit et au moment de son choix, entre janvier et mai 2013. Ils ont été enregistrés par magnétophone, puis retranscrits intégralement.

Une fiche sociodémographique a également été remplie avec chaque informateur. Elle figure à l'annexe 7 de cette thèse.

### **3.5.3 Méthode d'analyse des données**

Selon Moliner et ses collaborateurs (2002), l'analyse de contenu est la technique la plus appropriée pour identifier les informations, les opinions, les attitudes et les croyances véhiculées dans les discours. Dans la présente recherche, l'analyse de contenu des entretiens des intervenants a suivi différentes étapes. Elle a débuté par une lecture flottante des verbatims. Puis, grâce à une lecture minutieuse, un nombre plus restreint d'informations pertinentes en regard des objectifs ont été consignées dans des fiches synthétiques pour chaque participant. Ensuite, les segments de texte ont été ventilés sous cinq catégories principales liées aux objectifs visés, soit : (1) leurs connaissances (informations) sur lesquelles prend appui leur pratique ; (2) les aspects sociocognitifs qui justifient leur positionnement vis-à-vis l'objet d'étude ; (3) les valeurs sur lesquelles se basent leurs pratiques et leur jugement ; (4) leurs rôles qui dictent leurs pratiques ; (5) les facteurs liés au contexte qui modulent l'exercice de leurs rôles. Des mots étiquettes (codes initiaux) ont été attribués aux unités de sens extraites des propos. Les éléments codifiés ont été ensuite regroupés au sein de catégories plus larges en respect des principes d'homogénéité et de cohérence (Bardin, 2003, 2007). L'ensemble de ces opérations ont été menées à l'aide du logiciel N'vivo. Aussi, des moyennes et des analyses de fréquence ont été réalisées à partir des données sociodémographiques consignées dans un document Excel.

### **3.6 Résultats**

Cette section sur les résultats se subdivise en quatre sections principales. D'abord, les caractéristiques des participants sont présentées. Ensuite, les éléments constitutifs des RS sont abordés, c'est-à-dire les connaissances et les éléments sociocognitifs (opinions, attitudes, croyances). Puisqu'une représentation ne peut se concevoir sans référence aux pratiques qui lui sont liées, et qui sont parfois la seule manifestation de certaines constituantes (Flament, 2001; Leclerc, 1999), les rôles et les actions qui en découlent sont aussi détaillés. Finalement, les facteurs susceptibles d'influencer les RS sont mis à jour. Les divergences et convergences entre les conceptions des intervenants en regard de leur milieu de pratique sont établies.



### 3.6.1 Caractéristiques des participants

L'échantillon des participants-intervenants est constitué de 25 femmes et de deux hommes âgés de 24 à 65 ans. Ils avaient un emploi depuis plus de six mois dans un établissement public ou communautaire québécois au moment de l'étude. Au tableau 3 sont présentées les caractéristiques de cet échantillon. Les emplois les plus fortement représentés relèvent de l'éducation spécialisée (n = 14, 52%) et du travail social (n = 10, 37%).

**Tableau 3:** Caractéristiques des professionnels de l'échantillon (n = 27)

<b>Caractéristiques</b>	<b>Nombre</b>	<b>% estimé</b>
<b>Région</b>		
Québec	16	59%
Chaudière-Appalaches	7	26%
Mauricie	3	11%
Lanaudière	1	4%
<b>Milieu de pratique</b>		
Urbain	14	52%
Rural	13	48%
<b>Niveau de formation professionnelle</b>		
Technique/collégial	14	52%
Premier cycle universitaire	11	41%
Deuxième cycle universitaire	2	7%
<b>Emplois occupés</b>		
Éducateur spécialisé	14	51,9%
Travailleur social	10	37%
Infirmier communautaire	1	3,7%
Psychoéducateur	1	3,7%
Organisateur communautaire	1	3,7%
<b>Établissements</b>		
CSSS (n total=10)		
- soutien à la famille	6	22%
- programme-clientèle DI	4	15%
CRDITED	7	26%
Centre jeunesse (CJ)	5	18,5%
Organismes communautaires (OC)	5	18,5%
<b>Types de services offerts</b>		
Services spécialisés en DI	14	52%
Services non spécialisés en DI	13	48%

### 3.6.2 Composantes des RS

L'analyse des propos des professionnels rencontrés a conduit à dégager deux types de composantes des RS de la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI : les éléments cognitifs et sociocognitifs.

### *3.6.2.1 Éléments cognitifs*

Les éléments cognitifs réfèrent aux connaissances relatives à la DI et aux approches d'intervention à prioriser auprès des familles de parents ayant une DI/LI. Elles sont de trois ordres : théorique, pratique et expérientielle. Les connaissances théoriques sont acquises principalement grâce à des formations offertes en milieu de travail et portent surtout sur les modèles généraux d'intervention. Le tiers des participants (n = 9) rapportent qu'ils n'ont jamais reçu de formation spécifique à la DI, mais qu'ils en ressentent le besoin. D'autres (n = 18) estiment la formation reçue insatisfaisante, insuffisante ou ne répondant pas à leurs besoins actuels. Deux participants ont évoqué avoir effectué des recherches dans des écrits en vue d'acquérir certaines informations souhaitées.

Les connaissances pratiques s'acquièrent au fil des années d'expérience et à travers les échanges entre collègues ou avec des partenaires d'autres organisations. Les rencontres formelles entre collègues ou partenaires représentent des occasions de discuter de leurs expériences, de se valider dans leurs interventions, d'apprendre à partir de l'expertise des autres et de recevoir de l'information. Un éducateur (CRDITED) rapporte: « Auprès de cette gang, on avait tous des dossiers en parentalité. On était avec une spécialiste en activités cliniques, qui nous "coachait" là-dedans, on vivait tous les mêmes situations. On se disait : "Toi tu vis ça avec ton parent, moi aussi!" ou "L'encadrement, c'est difficile, non?" Alors, on se rejoignait vraiment. »

Trois des sept intervenants de différents CRDITED mentionnent avoir déjà fait partie d'un tel « comité parentalité » au sein de leur établissement par le passé, ce qu'ils rapportent avoir grandement apprécié. Huit répondants mentionnent aussi que leurs contacts passés ou actuels avec des personnes ayant une DI/LI (expérience personnelle) modulent leur manière de percevoir leurs clients et d'interpréter leurs comportements. En effet, ils s'estiment plus sensibles à cette réalité grâce à ces contacts, comparativement à d'autres collègues et membres de leur entourage.

### *3.6.2.2 Éléments sociocognitifs*

#### *3.6.2.2.1 Attitude générale, attitudes secondaires et opinions*

L'analyse des propos recueillis met en lumière que l'attitude générale<sup>1</sup> de chaque participant à l'égard de l'objet d'étude se situe sur un continuum allant d'une attitude très favorable à une attitude très défavorable. Ceux qui ont une attitude très favorable estiment que les personnes ayant une DI/LI sont des citoyens à part entière et qu'elles ont le droit d'avoir accès à la parentalité. Elles peuvent être de

---

<sup>1</sup>L'attitude générale marque les dispositions favorables ou non des individus et du groupe à l'égard de l'objet de représentation.

bons parents ou, le cas échéant, apprendre à le devenir. Lorsque les informations nécessaires leur sont offertes dans un format adapté à leur niveau de compréhension, elles peuvent en arriver à prendre des décisions de vie censées, comme celle d'avoir ou non un enfant. Toutefois, cette position implique que la société mette à leur disposition des services d'accompagnement, d'éducation et de soutien, tout comme elle le fait pour l'ensemble des parents, qu'ils aient une DI/LI ou non. À l'autre bout du continuum, les répondants ayant une attitude très défavorable croient que ces personnes sont incapables de devenir de bons parents puisque leurs propres besoins accaparent toute leur énergie et leur attention. Conséquemment, elles ne peuvent pas détecter les besoins de leur(s) enfant(s) et y répondre adéquatement.

Au centre de ce continuum se situe une attitude plus neutre, caractérisée par l'ambivalence<sup>2</sup>. Selon les propos recueillis, l'ambivalence exprimée se rattache à l'accès à la procréation, au dilemme que pose la conciliation entre les besoins de l'enfant et les droits parentaux et à l'offre de services intensifs.

L'accès à la procréation des personnes ayant une DI/LI représente un élément qui questionne les participants. Pour quelques-uns, leurs limites cognitives les rendent incapables de juger si leur situation de vie est propice à l'accueil d'un enfant. Les problèmes vécus seraient parfois trop lourds pour répondre adéquatement aux besoins de sécurité, d'affection et de stimulation d'un enfant. Selon un travailleur social (TS) de CSSS, même avec toutes les mesures de soutien, « Je vois dans ma pratique qu'ils ont beaucoup de difficulté à être parents : [alors] entre le droit et la réalité [une réflexion s'impose]. » Quoique considéré légitime, le désir de parentalité suscite de l'inquiétude. Selon des informateurs, les motivations des futurs parents témoignent bien souvent d'un égocentrisme qui laisse présager une difficulté ultérieure à prioriser les besoins de l'enfant et d'une sous-estimation de l'ampleur de la charge réelle occasionnée. Un éducateur (CRDITED) estime que ceux-ci ne « voient pas leurs besoins comment toi tu les vois. » Selon les participants, d'importantes carences affectives amèneraient des parents à idéaliser les bénéfices liés à la présence d'un enfant dont ils pourraient s'occuper, qui leur donnerait de l'amour et en demanderait en retour. Aux dires de plusieurs informateurs, l'accès à ce rôle normalisant et valorisant représente parfois une solution magique à la souffrance laissée par un passé souvent teinté de rejet et de stigmatisation.

La conciliation entre les besoins de l'enfant et les droits des parents représente un autre aspect suscitant un positionnement ambivalent pour plusieurs intervenants. Des propos recueillis traduisent

---

<sup>2</sup> Thompson, Zanna et Griffin (1995) décrivent l'ambivalence attitudinale comme un état dans lequel un individu a tendance à effectuer des évaluations à la fois positives et négatives de même intensité à l'égard d'un objet.

le souci de mettre en place des mesures visant à s'assurer que les besoins de l'enfant soient répondus à l'extérieur du nid familial, sans qu'il s'en retrouve déraciné. D'autres s'inquiètent du moment où les capacités de l'enfant surpasseront celles de ses parents. Les propos d'un TS (CSSS) illustrent bien les questionnements éthiques à la source de cette ambivalence : « Si on le laisse là, il est moins stimulé et il prend du retard davantage que si on suggère un placement où on le déracinerait de son milieu. On est dans les gros questionnements éthiques. J'ai le parent avec ses limitations face à un individu en devenir. Qu'est-ce que je fais? Est-ce que je le pénalise en le laissant là? Est-il heureux ou pas? (...) C'est déprimant quand même lorsque la seule solution que l'on a parfois, c'est de signaler. »

La plupart des participants s'entendent sur l'idée que ces parents auront besoin de services à long terme offerts de manière intensive et par différents intervenants. Par contre, quelques-uns doutent de la pertinence d'une telle offre, dans la mesure où certains d'entre eux ne pourront jamais se réaliser pleinement s'il y a toujours une panoplie de professionnels dans leur vie.

#### **3.6.2.2 Croyances**

Le corpus de données met aussi en exergue la présence de croyances stéréotypées bien ancrées à l'endroit des personnes ayant une DI/LI. Celles-ci découlent d'observations issues de l'expérience, qui sont parfois généralisées à l'ensemble de la population. À titre d'exemple, un répondant a émis l'idée que ces personnes ont un appétit sexuel plus marqué. Un autre est d'avis qu'elles ne vivent pas les mêmes émotions que les personnes sans DI/LI lors d'évènements difficiles, tels qu'un deuil. En outre, quelques participants ont fait un portrait très sombre de la parentalité vécue par ces adultes. Témoignant d'une attitude défavorable, leur discours se distingue par une insistance sur les vulnérabilités de ces personnes, en tant que résultantes de leurs limitations cognitives, et par l'absence ou le peu de référence à leurs capacités. Deux répondants reconnaissent que les échecs vécus par la quasi-totalité des parents ayant une DI/LI rencontrés influencent leur perception du désir d'enfant. Toutefois, ils estiment que le bagage de connaissances accumulées leur permet d'anticiper les problèmes. En somme, la compréhension des opinions, des attitudes et des croyances entretenues à l'endroit de cette parentalité passe par un examen des rôles exercés, qui guident les actions des intervenants.

#### **3.6.3 Rôles**

Indépendamment de la formation professionnelle et de l'établissement d'appartenance, une grande similarité des rôles assumés par ces professionnels est notée, lesquels se retrouvent au tableau 4.

**Tableau 4: Rôles exercés par les participants-professionnels**

<b>Rôles liés à la protection de l'enfant</b>
Prévention du risque de compromission au développement ou à la sécurité de l'enfant Surveillance du parent
<b>Rôles liés au soutien au parent</b>
Soutien à l'introspection et à la prise de décision Accompagnement à travers les activités quotidiennes et spécifiques Soutien à la défense des droits Éducation Soutien à l'intégration sociale Soutien psychosocial
<b>Rôles liés à l'intégration sociale de la famille</b>
Fonction d'intervenant pivot Médiation entre le parent et le personnel du milieu scolaire

Quatre tendances émergent de leurs propos concernant l'exercice de leurs rôles, soit : l'accompagnement à l'exercice parental, le respect de l'autre, une vision positive de l'avenir et la conservation du lien de confiance. Puisque la famille est considérée comme un milieu d'éducation, des répondants disent déployer beaucoup d'efforts dans le soutien aux parents par des actions s'inscrivant dans une logique d'accompagnement et non de substitution. Ce type d'intervention se base sur un investissement professionnel jugé fort intense et continu. Grâce à des techniques de modelage, plusieurs les aident à développer les habiletés nécessaires à la stimulation de leur enfant et à la discipline. Puisque la famille est perçue comme un endroit favorisant la sécurité et la protection des enfants, le soutien aux parents se traduit par le choix d'interventions à visée préventive, autant que possible. À titre d'exemple, il peut s'agir de faciliter la création et le maintien de liens avec des ressources du milieu, lesquelles peuvent devenir fort utiles lors d'une situation de crise ou d'une interruption de services.

Le respect de l'autre, qui se traduit par une approche caractérisée par la patience, la flexibilité et l'adaptabilité, est une autre valeur incontournable de leur pratique. Selon un TS (CSSS), ce respect suppose d'ajuster les interventions selon le rythme du parent autant sur le plan cognitif (apprentissage et intégration des nouveaux acquis) que sur le plan affectif. Pour bien adapter leur approche, trois participants (CJ et OC) relèvent la nécessité de bien connaître chaque parent, sa personnalité, ses expériences passées, sa condition de vie actuelle, les personnes qu'il côtoie et sa manière d'apprendre et d'intégrer les acquis liés aux nouvelles habiletés parentales. Pour quelques-uns, ceci s'actualise par le respect des valeurs et des choix des parents, lequel les amène à se poser des questions telles que : « Cette intervention s'arrime-t-elle aux valeurs de la personne ou vise-t-elle à imposer les miennes? » « Jusqu'où puis-je aller dans mes interventions, tout en respectant les choix, les valeurs et les attentes

des parents? » À ce sujet, un éducateur (CSSS) précise la nécessité de prendre une distance vis-à-vis ses propres valeurs et ce qu'il souhaiterait pour ses clients, afin d'en arriver à composer avec leurs différences.

Une vision positive de l'avenir est une autre tendance qui se dégage de leurs propos et qui se traduit par une centration sur la recherche de solutions. Deux intervenants mentionnent la nécessité de ne jamais perdre de vue tous les investissements et les efforts des parents, aussi minimes soient-ils, et de valoriser toute réussite vers l'acquisition de compétences parentales. Un éducateur (CJ) relate que même si la maîtrise de nouvelles habiletés tarde : « Ce n'est pas grave, l'apprentissage suit son cours et il faut les soutenir dans ces moments-là aussi. »

Selon la majorité des répondants, une pratique fructueuse auprès des familles exige la présence d'un lien de confiance solide, d'où la nécessité de faire preuve de transparence et d'honnêteté. Une fois ce lien bien établi, il est alors plus facile d'aborder des sujets parfois douloureux, sans craindre de blesser ou d'offenser la fierté des parents. Un infirmier (CSSS) insiste sur le besoin de faire preuve de tact pour préserver le lien avec ces parents, car ceux-ci se sentent souvent menacés de perdre la garde de leur enfant. Il ajoute : « Il faut prendre des gants blancs pour aider ces parents à percevoir les comportements qui peuvent être néfastes sur le développement de l'enfant. »

### **3.6.4 Facteurs liés aux RS**

Il s'avère difficile de cerner les facteurs influençant directement les RS des répondants, ce qui s'explique, entre autres choses, par la nature qualitative et exploratoire de cette étude. Néanmoins, il est possible de déceler dans leur discours des éléments qui traduisent leur position en lien avec les exigences de l'intervention professionnelle auprès des parents ayant une DI/LI. Ces exigences affectent la pratique et le bien-être psychologique des intervenants et elles ont des retombées sur leurs attitudes à l'endroit de ces parents. Ces exigences réfèrent aux contraintes organisationnelles, à la collaboration avec les partenaires et au positionnement social perçu.

#### ***3.6.4.1 Contraintes organisationnelles***

L'expérience de moments d'inconfort dans leurs interactions avec les instances administratives a été rapportée par certains répondants des établissements publics. Ceux-ci évoquent s'être déjà sentis bousculés dans leur pratique, dû à la contrainte administrative de fermer un dossier ou à la priorisation d'une intervention minimale. Ils perçoivent des attentes irréalistes de leurs supérieurs, ce qui leur met beaucoup de pression. Cette pression ressentie semble susciter deux réactions distinctes. Quelques répondants ont tendance à respecter les directives, alors que d'autres choisissent de ne pas tenir

compte des recommandations et d'agir en cohérence avec leurs croyances. De leur point de vue, l'intervention auprès de ces parents, qualifiés de « clients éternels » doit s'inscrire dans une perspective à long terme, soit jusqu'à ce que les enfants aient atteint la majorité. Aussi, certaines périodes de services peuvent être plus intensives que d'autres.

Aux dires des participants, l'accès aux services spécialisés est contraint par l'exigence de passer une évaluation qui débouche sur l'attribution d'un diagnostic en matière de DI. Comme conséquence, un nombre très restreint de parents reçoivent des services spécialisés en DI (CRDITED ou programme de première ligne en DI du CSSS). Par ailleurs, ceux qui bénéficient de tels services et qui ont réussi à développer de bonnes compétences adaptatives au cours de leur vie, peuvent se voir restreindre l'accès aux services spécialisés puisqu'ils ne satisfont plus les critères d'admissibilité à ces services, même si leurs besoins sont toujours bien réels. Conséquemment, bien qu'une réévaluation soit suggérée après un certain temps pour dresser un portrait plus juste des forces et des limites cognitives, plusieurs répondants hésitent à proposer cette action. Aussi, quelques informateurs s'indignent du manque de services pour les parents ayant une LI, dont les caractéristiques cognitives et adaptatives se situent aux limites d'un diagnostic de DI. L'intervention auprès de ces « oubliés du système » semble se réaliser souvent à la suite d'une crise, d'une accumulation de problèmes ou d'un signalement en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ). Quatre intervenants d'un CJ sur cinq estiment se sentir démunis lorsqu'ils doivent effectuer une évaluation ou intervenir dans de telles conditions.

#### *3.6.4.2 Collaboration avec les partenaires*

Différents obstacles liés à la collaboration entre les partenaires sont relevés. D'abord, les modes de collaboration à privilégier demeurent flous, ce qui nuit à la complémentarité des services et à l'orientation des personnes vers les organismes appropriés. Les propos recueillis révèlent une divergence d'opinion entre les intervenants quant à l'organisation qui détient l'expertise et le mandat pour assumer la coordination des services destinés aux parents ayant une DI/LI et à leur famille. Certains d'entre eux considèrent que cette responsabilité devrait revenir aux services généraux à la famille du CSSS alors que d'autres estiment que les services spécialisés en DI sont davantage en mesure d'offrir une intervention adaptée aux besoins de ces parents. À ce sujet, trois intervenants déplorent le manque de reconnaissance de l'expertise professionnelle et l'absence de compréhension du mandat des services spécialisés en DI offerts dans le CSSS où ils travaillent. Des intervenants des CRDITED rappellent qu'ils ne détiennent pas l'expertise nécessaire en soutien à la famille et que leur mandat doit être complémentaire à celui du CSSS.

La collaboration avec les partenaires se complexifie lorsque certains acteurs détiennent un pouvoir légal. Par exemple, les interventions réalisées dans le cadre de mesures exigées par un tribunal diffèrent de celles qui s'inscrivent dans un contexte totalement volontaire. En effet, lorsque les parents sont libres d'accepter ou de refuser l'intervention, le lien de confiance se crée plus facilement, car l'approche est centrée sur l'aide, et non sur la surveillance et le contrôle.

Plusieurs intervenants des CRDITED ont l'impression que leurs partenaires du CSSS et du CJ se désinvestissent de leurs rôles face aux parents qui ont une DI/LI. Selon un éducateur : « Ils pensent que lorsque les parents ont un suivi du CRDITED, qu'on est toujours là, 24 heures sur 24. Ils pensent qu'ils peuvent se tasser parce qu'on est dans le dossier (...). On ne peut pas tout prévenir et tout régler. » De plus, lorsque le développement ou la sécurité de l'enfant sont compromis, quelques intervenants de CRDITED semblent ressentir la présence de reproches à leur endroit.

Lorsqu'un signalement est retenu par le directeur de la protection de la jeunesse (DPJ), des intervenants des CRDITED, des CSSS et des OC soulignent un malaise de ne pas être assez informés et tenus au courant de l'évolution de la situation de leur(s) client(s), en dépit de leur insistance. Ils souhaitent tout de même garder une certaine distance du DPJ, redoutant l'obligation de rapporter éventuellement leurs observations, par crainte d'altérer le lien de confiance développé avec les parents. Ils n'en souhaitent pas moins être informés des actions des intervenants des CJ. Aussi, ces informateurs soulignent un manque de respect et d'adaptation des informations à leur niveau de compréhension. Un intervenant social (OC) mentionne qu'« il n'y a pas assez de suivi offert à leur rythme. Les choses vont plus vite que leur vitesse de compréhension. » De plus, la rapidité et le manque de souplesse de l'approche empêcheraient les parents de mettre en place les mesures exigées.

Des intervenants des CSSS, des CRDITED et des OC partagent l'impression que les parents ayant une DI/LI sont jugés plus sévèrement que les autres lorsqu'ils se retrouvent devant le DPJ. Ils estiment que le retrait des enfants est souvent trop rapide et que les actions sont souvent davantage posées en fonction du diagnostic du parent que de la réponse aux besoins de l'enfant. Une éducatrice (CRDITED) rapporte : « L'enfant n'était pas battu, il était nourri. Pas nécessairement adéquatement, mais il était nourri. Alors, pourquoi le signalement retenu, parfois, c'est vraiment à se questionner. »

Par ailleurs, un manque de reconnaissance de leur rôle est mentionné par tous les intervenants des OC. Ils indiquent des lacunes quant à l'accès à l'information, limité par les lois et les règlements en regard de la confidentialité en vigueur dans les établissements publics. Ils se sentent mis à l'écart de l'offre de services même s'ils occupent une place significative dans la vie des familles.



### ***3.6.4.3 Perception d'attitudes négatives de la société***

Tous les intervenants rencontrés perçoivent des attitudes fortement défavorables à l'exercice de la parentalité des personnes ayant une DI/LI au sein de la société québécoise. Selon un TS (CSSS), plusieurs citoyens croient « que ça n'a pas d'allure que de donner des services à long terme à cette population. Ils sont souvent perçus tels des grugeurs de services » pour qui les autres devront toujours payer. Un autre TS (CSSS) juge que la société « n'est pas rendue à une acceptation du droit parental puisque même au niveau de l'intégration sociale, ce n'est pas assez développé. » Certains perçoivent une contradiction entre le discours et les actions face aux personnes ayant une DI/LI, soit : « La société leur dit : "Vous voulez être intégrés, soyez-le !" Mais sans mettre les services nécessaires et sans offrir les informations vulgarisées afin qu'ils s'y intègrent bien. » L'attitude de la société se reflète également dans les réticences et le manque d'ouverture des parents confrontés au désir de parentalité de leur enfant présentant une DI/LI. Ceux-ci s'opposeraient souvent à l'option de favoriser leur accompagnement vers un choix libre et éclairé, ce qui complexifierait le travail de certains répondants. Somme toute, les entretiens indiquent que les RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI entretenues par les concitoyens québécois sont soit teintées de préjugés, soit marquées par une forte réticence. Ceci représente un obstacle à l'actualisation d'une approche communautaire des intervenants et à une participation sociale active de ces parents.

### **3.7 Discussion**

Cette étude exploratoire québécoise a permis de rendre compte d'éléments constitutifs des RS d'intervenants à l'égard de la parentalité vécue par les personnes ayant une DI/LI, un phénomène peu exploré, mais d'une grande pertinence clinique et sociale. L'interprétation des résultats de cette partie de l'étude ne peut se faire sans d'abord en situer les limites. À cet égard, il convient d'abord de rappeler que les participants ont été sélectionnés par leur supérieur immédiat avant de consentir à participer à ce projet. Conséquemment, il s'avère plus ardu de déterminer si les propos recueillis sont représentatifs du discours qui circule dans la population visée. De plus, le biais de désirabilité sociale peut avoir influencé les propos recueillis. Bien que la parentalité des personnes ayant une DI/LI soit de plus en plus répandue, elle fait toujours l'objet de tabous et suscite encore aujourd'hui des craintes, des angoisses et des bouleversements (Aunos & Feldman, 2002; Coppin, 2001). Il est possible que certains participants aient tracé un portrait de leur réalité en abordant davantage ce qu'ils souhaitent plutôt que ce qu'ils vivent réellement.

En ce qui a trait à l'analyse des données, celle-ci comporte une part de subjectivité qui, selon Mayer et Deslauriers (2000), concerne surtout les inférences réalisées à partir du discours. À cet égard, la

représentation sociale de l'auteure de cette étude constitue une source de biais potentiel à la rigueur de la démarche scientifique réalisée. Dans le but de contourner cette contrainte, une attention particulière a été portée à l'objectivation de cette démarche par la tenue d'un journal de bord, une modalité qui favorise la distanciation du positionnement sur les plans théorique, émotif et social (Laperrière, 1997). De plus, par souci d'objectivité et de cohérence interne, deux universitaires ont supervisé toutes les étapes du projet, plus particulièrement celles de la catégorisation et de l'analyse des données.

### **3.7.1 Synthèse des résultats**

Malgré ces limites, la présente recherche fournit des indications pertinentes sur les RS de la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI. L'attitude générale des participants semble plutôt favorable vis-à-vis cette parentalité même s'ils s'interrogent sur le soutien professionnel qui peut être apporté à ces parents. La majorité des répondants consultés doutent détenir les connaissances et les compétences professionnelles nécessaires à une pratique satisfaisante et efficace auprès des parents présentant une DI/LI, ce qui émerge également d'écrits récents (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, & Sigurjónsdóttir, 2010; McConnell, 2008). Des répondants des CJ relèvent qu'il leur est difficile d'évaluer efficacement la situation de ces clients lorsqu'ils sont inconnus du système de services. Ils se disent dépourvus d'outils d'évaluation et de stratégies d'intervention basées sur des données probantes, un constat qui rejoint celui de plusieurs experts dans le domaine (Booth & Booth, 1993; McConnell, Feldman, Aunos, & Prasad, 2011a; 2011b; Tymchuk, 2001). Dans l'étude de LaLiberte (2013), 86,6% des professionnels en protection de l'enfance interrogés se reconnaissent des besoins de formation spécifiques. Plusieurs souhaitent développer leur aptitude à adapter leurs activités d'intervention aux besoins des parents et à ajuster leurs modes de communication. Selon Starke (2011), l'absence d'instance organisationnelle ou d'autorité apte à assumer l'éducation et le développement d'approches d'intervention adaptées pourrait justifier le sentiment d'incertitude, la perception de connaissances insuffisantes et l'impression de ne pas avoir les bons outils exprimés par plusieurs intervenants. MacLean et Aunos (2010) remarquent qu'au Québec, aucun programme spécialisé de soutien aux parents présentant une DI n'a été développé avant 2005, et que les développements en ce sens demeurent toujours limités à ce jour. Pourtant, il est maintenant possible de s'appuyer sur une masse critique de recherches portant sur les meilleures pratiques auprès de ces parents et de leur famille (Aunos et al., 2010). Néanmoins, il semble qu'il demeure toujours difficile de traduire les savoirs disponibles en pratiques efficaces (Wade et al., 2008).

Les propos de répondants témoignent aussi de croyances stéréotypées à l'endroit des adultes présentant une DI. Selon ces informateurs, ils auraient un appétit sexuel plus prononcé et ne vivraient

pas les mêmes émotions que les personnes sans DI lors d'évènements difficiles, tel qu'un deuil. Or, des experts identifient que les désirs sexuels des personnes ayant une DI sont similaires à ceux de la population générale (Mitchell, Doctor, & Butler, 1978, cité dans Young, Gore, & McCarthy, 2012). Elles ressentent les mêmes émotions en rapport aux évènements de la vie, bien que leur façon de les exprimer puisse différer (Martin, 2012). Dans leur étude des RS de la parentalité des personnes ayant une DI chez 21 intervenants sociaux suédois, Jöreskog et Starke (2013) relèvent la croyance voulant que les personnes présentant cette condition soient incapables d'empathie.

Témoignant d'une attitude défavorable, quelques participants ont fait un portrait très sombre de la parentalité vécue par ces adultes. Leur discours se distingue par une insistance sur les vulnérabilités de ces parents (p. ex. : déficit cognitif) et par l'absence ou le peu de référence à leurs capacités. Selon Strong, Wambach, Lopez, & Cooper (1979), lorsqu'un intervenant associe la cause des problèmes vécus par un client à des facteurs sur lesquels il n'exerce aucun contrôle, par exemple ses capacités cognitives, la motivation de ce dernier diminue et l'intervention s'avère moins efficace. La présence d'attitudes négatives et de croyances stéréotypées peut nuire à la création d'une relation positive et égalitaire avec ces parents.

D'après les intervenants ayant participé à cette étude, la pratique auprès des familles de parents présentant une DI/LI s'avère fortement énergivore, ce qui rejoint un constat établi par Jöreskog et Starke (2013). Une pratique de cette nature peut générer un stress important chez les professionnels impliqués (Clayton et al., 2008). L'expérience d'un haut niveau de stress peut susciter des comportements similaires à ceux liés à l'épuisement professionnel, tels que l'absentéisme ou la mobilité professionnelle, lesquels ont des répercussions négatives sur l'offre de services (Hatton & Emerson, 1993; Rose, 1995). Les intervenants vivant avec un haut niveau de stress interagissent moins fréquemment et de manière moins positive avec leurs clients (Lawson & O'Brien, 1994; Rose, Jones, & Fletcher, 1998a, 1998b). Selon Maslach et Pines (1977), ceux qui sont affectés par l'épuisement professionnel ont davantage tendance à adopter des comportements témoignant d'un manque d'empathie, de respect et de sentiments positifs.

Dans la présente recherche, la majorité des répondants consultés ont rapporté ressentir l'obligation morale de dépasser les limites de leur mandat professionnel auprès des familles de parents ayant une DI/LI, se disant souvent les seuls intervenants impliqués. Des chercheurs relèvent que plusieurs parents présentant cette condition vivent isolés et en marge de la société (Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999). Certains en viennent à développer de fausses attentes à l'endroit des professionnels des services publics pour du soutien psychosocial et amical. Conséquemment,

plusieurs professionnels en arrivent à jouer différents rôles qui auraient pu être assumés par une mère, un ami ou un voisin (McConnell et al., 1997).

Un tel investissement les place dans une situation inconfortable lorsqu'ils perçoivent une insistance à fermer un dossier de la part des autorités supérieures ou à prioriser une intervention minimale. Cette exigence, qui peut rendre l'actualisation de stratégies créatives plus ardue (Aunos & Pacheco, 2013), peut s'expliquer par les coupures budgétaires, la réduction des effectifs, les fusions d'établissements et les réorganisations de tout genre qui ont affecté l'offre de services sociaux au cours des dix dernières années (Arcand & Brissette, 2012).

Une autre contrainte à l'actualisation des pratiques est l'ambiguïté entourant les mandats des partenaires impliqués dans l'offre de services aux parents et à leur enfant. Cette ambiguïté peut entraver la performance, atténuer la motivation, générer un sentiment d'insatisfaction au travail et rendre la prise de décision plus difficile (Truchot, 2004). Une collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle efficace est pourtant perçue tel un facteur important de la préservation de la famille (Booth, Booth, & McConnell, 2005a; 2005b; McConnell, 2008; Spath, Werrbach, & Pine, 2008).

Le partenariat devrait miser sur le rôle fondamental des OC dans le déploiement de l'approche communautaire préconisée par les CSSS et les CRDITED (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2006). Toutefois, les informateurs des OC ont rapporté percevoir des messages contradictoires de la part de leurs partenaires du réseau public. S'ils sont officiellement reconnus comme des agents actifs impliqués dans l'intégration et la participation sociales des familles, ils se sentent mis à l'écart du travail d'équipe et du partage d'information. Somme toute, plusieurs facteurs sont à considérer dans une compréhension juste des RS de la parentalité des personnes présentant une DI/LI.

### **3.7.2 Recommandations en lien avec les services**

Cette étude met en lumière l'influence qu'exercent les RS des professionnels sur la nature de leurs interventions et, conséquemment, sur l'offre de services destinée aux familles de parents présentant une DI/LI. Puisque ces représentations sont liées à leur expérience, l'examen des préoccupations relatives à leurs conditions de pratique permet d'identifier certaines recommandations.

Werner et Grayzman (2011) proposent aux facultés universitaires d'intégrer à leurs programmes d'études des activités de formation visant la transmission de savoirs au sujet de la DI, la promotion de contacts positifs avec ces personnes et la réduction de la crainte liée à la pratique auprès de cette

population. Pour répondre aux besoins de formation et de soutien exprimés par les intervenants, la manière de transmettre les connaissances pourrait s'inspirer des façons de faire déployées en Australie (Bennets et al., 2011). Dans ce pays, des établissements publics utilisent des portails virtuels où il est possible de visionner des conférences ou de participer à des forums de discussion. L'utilisation d'un tel portail représente une avenue économique et accessible qui peut également permettre de soutenir la prise de décisions des intervenants lorsqu'ils rencontrent des dilemmes propres à cette pratique singulière (Jöreskog & Starke, 2013) ou à des situations ambiguës et complexes (Brodeur & Bertheau, 2008).

De plus, il serait approprié de confier les dossiers de ces parents et de leur enfant aux mêmes professionnels au sein d'un même établissement, puisque l'expérience peut leur permettre de gagner plus d'assurance et de peaufiner leurs techniques. Aunos (2000) remarque qu'il est primordial que les intervenants concernés aient un nombre restreint de clients. Selon MacLean et Aunos (2010), les ressources nécessaires doivent être investies afin que les parents et leurs enfants cessent d'être marginalisés et que leur potentiel de parent soit optimisé. Cet objectif suppose de soutenir efficacement le transfert des connaissances issues de la recherche et de s'inspirer de solutions créatives, économiques et dont l'efficacité a été démontrée.

En matière de pratiques collaboratives, les intervenants doivent pouvoir se référer à une entente de complémentarité des services spécifique à l'intervention auprès de ces familles, qui mise sur le partenariat, l'accessibilité, la coordination et la continuité. Une telle entente doit définir avec précision les rôles des différentes professions et les mandats des établissements impliqués, incluant les OC, les écoles et les garderies (Tarleton & Porter, 2012; Tarleton, Ward, & Howarth, 2006). Établir une entente faisant état de lignes directrices claires favoriserait la création d'une offre plus cohérente de services, ce qui fait bien souvent une différence significative dans le bien-être de telles familles (Desmet, 2005). Il serait également pertinent d'offrir une formation à la collaboration interprofessionnelle aux partenaires impliqués dans l'intervention auprès de ces familles vulnérables, ce que recommandent aussi Spath et collaborateurs (2008). Aussi, il serait important de s'assurer de leur compréhension des contraintes relatives à la confidentialité qui sont imposées par la LPJ et qui limitent l'accès aux renseignements.

Finalement, les efforts de sensibilisation et d'éducation doivent se multiplier au sein de la population générale, afin de s'attaquer plus efficacement aux préjugés associés à la DI/LI. Une telle sensibilisation pourrait susciter des remises en question à la base d'une transformation en profondeur

des RS à leur endroit (Ditchman et al., 2013; Walker & Scior, 2013) ce qui apparaît nécessaire à leur exercice d'une véritable participation sociale.

### **3.8 Conclusion**

Les résultats de cette partie de la recherche doctorale rendent compte de l'exploration des RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez des intervenants québécois. Ces représentations semblent plutôt positives, bien qu'elles soient sous l'influence de facteurs propres à l'expérience personnelle et professionnelle.

Dans la perspective de mieux circonscrire ce sujet, il serait intéressant d'examiner les RS auprès d'un échantillon plus important d'intervenants. Il serait pertinent d'utiliser un devis de recherche mixte, qui pourrait permettre d'établir des relations significatives entre les opinions, les attitudes, les croyances et différents aspects personnels et professionnels propres aux cliniciens (p. ex. : le sexe, le fait d'être parent ou pas, la profession, le nombre d'années d'expérience ou le fait d'avoir côtoyé des personnes dans leur histoire de vie). L'inclusion des gestionnaires responsables de la coordination des services en parentalité et des parents directement concernés devrait aussi être considérée.

Finalement, il importe d'amorcer une réflexion sur les valeurs de la société québécoise et sur les facteurs pouvant orienter le regard porté sur les parents ayant une DI/LI. Indirectement, cette étude interpelle les instances concernées à faire preuve de créativité dans l'offre de formation continue aux intervenants, et d'initiative dans le développement d'une entente claire aux fondements d'un meilleur arrimage des pratiques.

### 3.9 Références du chapitre 3

- Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (2009). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (7<sup>e</sup> éd., p. 205-223). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Arcand, M., & Brissette, L. (2012). *Accompagner sans s'épuiser*. Rueil-Malmaison, France: Éditions ASH.
- 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(2), 59-75.
- Aunos, M., & Feldman, M. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x
- Aunos, M., & Pacheco, L. (2013). Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 658-674. doi: 10.1080/15548732.2013.852153
- Aunos, M., Pacheco, L., & Moxness, K. (2010). Turning rights into realities in Québec, Canada. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 189-204). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Bardin, L. (2003). L'analyse de contenu et de la forme des communications. Dans S. Moscovici & F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 243-269). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Bennets, S., Thackeray, E., Wade, C., Mitchell, S., Brown, M., Clayton, O., & Hindmarch, G. (2011). The Healthy Start strategy: The role of technology in building capacity in practitioners to work with parents with learning difficulties. *Developing Practice*, 29, 48-57.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 1-18. Repéré à <http://revue.recherche-qualitative.qc.ca/>
- Booth, T. (2000). Parents with learning difficulties, child protection and the courts. *Representing Children*, 13(3), 175-188.
- Booth, T., & Booth, W. (1993). Parenting with learning difficulties: Lessons for practitioners. *British Journal of Social Work*, 23, 459-480. doi: 10.1093/bjsw/23.5.459
- Booth, T., Booth, W., & McConnell, D. (2005a). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 7-17. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x
- Booth, T., Booth, W., & McConnell, D. (2005b). Care proceedings and parents with learning difficulties: Comparative prevalence and outcomes in an English and Australian court sample. *Child & Family Social Work*, 10(4), 353-360. doi: 10.1111/j.1365-2206.2005.00378.x
- Booth, T., McConnell, D., & Booth, W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work*, 36(6), 997-1015. doi: 10.1093/bjsw/bch401
- Brodeur, N., & Berteau, G. (2008). La réflexion éthique: Une dimension essentielle dans la pratique du travail social. Dans J.-P. Deslauriers & Y. Hurtubise (dir.), *Introduction au travail social* (2<sup>e</sup> éd., p. 241-265). Québec, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Clayton, O., Chester, A., Mildon, R., & Matthews, J. (2008). Practitioners who work with parents with intellectual disability: Stress, coping and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 367-376. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00444.x

- Cleaver, H., & Nicholson, D. (2007). *Parental learning disability and children's needs: Family experiences and effective practice*. Londres, Royaume-Uni: Jessica Kingsley Publishers.
- Coppin, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(2), 243-257. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Culley, L., & Genders, N. (1999). Parenting by people with learning disabilities: The educational needs of the community nurse. *Nurse Education Today*, 19, 502-508.
- Desmet, S. (2005). *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre du Québec*. Trois-Rivières, Québec: Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. W. (2013). Stigma and intellectual disability: Potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 206-216. doi: 10.1037/a0032466
- Ehlers-Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 29-51. doi: 10.1023/A:1015282320460
- Feldman, M. (2002). Parents with intellectual disabilities: Impediments and supports. Dans D. M. Griffiths, D. Richards, P. Fedoroff & S. L. Watson (dir.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (p. 255-292). Kingston, NY : NADD press.
- Feldman, M. (2010). Parenting education programs. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. (p. 121-136). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Flament, C. (2001). Pratiques sociales et dynamiques des représentations. Dans P. Moliner (dir.), *La dynamique des représentations sociales* (p. 43-58). Genève, Suisse: Presses Universitaires de Genève.
- Gray, G. (2011). Family matters: Working with parents with learning disabilities. Dans S. Carnaby (dir.), *Learning disability today: The essential handbook for carers, service providers, support staff and families* (3<sup>e</sup> éd., p. 199-212). Pavilion, Royaume-Uni: Brighton publishing Ltd.
- Hatton, C., & Emerson, E. (1993). Organizational predictors of staff stress, satisfaction and intended turnover in a service for people with multiple disabilities. *Mental Retardation*, 31(6), 388-395.
- Jodelet, D. (2012). Représentation sociale: phénomènes, concepts et théorie. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 357-378). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Jones, N. (2013). Good enough parents? Exploring attitudes of family centre workers supporting and assessing parents with learning difficulties. *Practice*, 25(3), 169-190. doi: 10.1080/09503153.2013.810714
- Jöreskog, K., & Starke, M. (2013). Professionals' perceptions of and approach to parents with intellectual disability: A question of knowledge? *International Journal of Social Science Studies*, 1(2), 20-30. Repéré à <http://www.doaj.org/>
- LaLiberte, T. L. (2013). Are we prepared? Child welfare work with parents with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 633-657. doi: 10.1080/15548732.2013.861382
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *Recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 392-418). Montréal, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Lawson, D., & O'Brien, R. (1994). Behavioral and self-report measures of staff burnout in developmental disabilities. *Journal of Organizational Behavior Management*, 14(2), 37-54. doi: 10.1300/J075v14n02\_04
- Leclerc, C. (1999). *Comprendre et construire les groupes*. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval.



- Llewellyn, G., & Bridgen, D. (1995). Factors affecting service provision to parents with intellectual disability: An exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(2), 97-112.
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2010). Looking back on their own upbringing. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 49-62). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 7-26. doi: 10.1080/13668259900033851
- Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- MacLean, K., & Aunos, M. (2010). Addressing the needs of parents with intellectual disabilities: Exploring a parenting pilot project. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(1), 18-33.
- Martin, J. F. (2012). *La déficience intellectuelle: Concepts de base*. (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec: Éditions Saint-Martin.
- Maslach, C., & Pines, A. (1977). The burn-out syndrome in the day care setting. *Child Care Quarterly*, 6(2), 100-113.
- Mayer, R., & Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative : L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte et collaborateurs (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- McBrien, J., & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 16-22. doi: 10.1108/13595474200200024
- McConkey, R., Morris, I., & Purcell, M. (1999). Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 194-205. doi: 10.1046/j.1365-2788.1999.00191.x
- McConnell, D. (2008). Parents labelled with Intellectual Disability: Position of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities Special Interest Research Group (IASSID-SIRG) on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 296-307. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011a). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment*, 16(1), 21-32. doi: 10.1177/1077559510388843
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011b). Parental cognitive impairment and child maltreatment in Canada. *Child Abuse and Neglect*, 35, 621-632. doi: 10.1016/j.chiabu.2011.04.005
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 5-17. doi: 10.1080/13668259700033251
- McGraw, S., Shaw, T., & Beckley, K. (2007). Prevalence of psychopathology across a service population of parents with intellectual disabilities and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 11-22. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2006). *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec, Québec: Gouvernement du Québec.
- Moliner, P., Rateau, P., & Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales: Pratique des études de terrain*. Rennes, France: Presses Universitaires de Rennes.
- Negura, L. (2004). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS: Théories et Recherche*. Repéré à <http://sociologies.revues.org/pdf/993>

- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Rose, J. (1995). Stress and residential staff: Towards an integration of existing research. *Mental Handicap Research*, 8(4), 220-236. doi: 10.1111/j.1468-3148.1995.tb00159.x
- Rose, J., Jones, F., & Fletcher, B. (1998a). The impact of a stress management programme on staff well-being and performance at work. *Work and Stress*, 12(2), 112-124. doi: 10.1080/02678379808256854
- Rose, J., Jones, F., & Fletcher, B. (1998b). Investigating the relationship between stress and worker behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 163-172. doi: 10.1046/j.1365-2788.1998.00115.x
- Skov, A., & Henningsen, U. (2001). Parents with learning disabilities, a survey of 28 local authorities. Repéré à <http://www.servicestyrelsen.dk/filer/udgivelser/5000.pdf>
- Spath, R., Werrbach, G. B., & Pine, B. A. (2008). Sharing the baton, not passing it: Collaboration between public and private child welfare agencies to reunify families. *Journal of Community Practice*, 16(4), 481-507. doi: 10.1080/10705420802473766
- Starke, M. (2010). Encounters with professionals: Views and experiences of mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 9-19. doi: 10.1177/1744629510373052
- Starke, M. (2011). Supporting families with parents with intellectual disability: Views and experiences of professionals in the field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), 163-171. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00306.x
- Starke, M., Wade, C., Feldman, M., & Mildon, R. (2013). Parenting with disabilities: Experiences from implementing a parenting support programme in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 145-156. doi: 10.1177/1744629513483523
- Strong, S.R., Wambach, C.A., Lopez, F.G., & Cooper, R.K. (1979). Motivational and equipping functions of interpretation in counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 26(2), 98-107.
- Tarleton, B. (2010). Turning policy into practice. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 155-169). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Tarleton, B., & Porter, S. (2012). Crossing no man's land: A specialist support service for parents with learning disabilities. *Child & Family Social Work*, 17(2), 233-243. doi: 10.1111/j.1365-2206.2012.00833.x
- Tarleton, B., & Ward, L. (2007). "Parenting with support": The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 194-202. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00118.x
- Tarleton, B., Ward, L., & Howarth, J. (2006). *Finding the support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children*. Repéré à <http://www.baringfoundation.org.uk/>
- Thompson, M. M., Zanna, M. P., & Griffin, D. W. (1995). Let's not be indifferent about (attitudinal) ambivalence. Dans R. E. Petty & J. A. Krosnick (dir.), *Attitude strength: Antecedents and consequences* (p. 361-386). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Traustadóttir, R., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2008). The mother behind the mother: Three generations of mothers with intellectual disabilities and their family support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 331-340. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00450.x
- Traustadóttir, R., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Parenting and resistance: Strategies in dealing with services and professionals. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 107-118). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Truchot, D. (2004). *Épuisement professionnel et burnout: Concepts, modèles, interventions*. Paris, France: Dunod.

- Tymchuk, A. J. (2001). Family Life: Experiences of people with mild cognitive limitations. Dans A. J. Tymchuk, C. K. Lakin & R. Luckasson (dir.), *The forgotten generation: the status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (p. 249-274). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 351-366. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x
- Wade, C. M., Mildon, R. L., & Matthews, M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 87-98. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x
- Walker, J., & Scior, K. (2013). Tackling stigma associated with intellectual disability among the general public: A study of two indirect contact. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2200-2210. doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.024
- Werner, S., & Grayzman, A. (2011). Factors influencing the intention of students to work with individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2502-2510. doi: 10.1016/j.ridd.2011.07.010
- Young, R., Gore, N., & McCarthy, M. (2012). Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 343-347. doi: 10.3109/13668250.2012.704983



## **Chapitre 4- Article 3 : « Représentations sociales et parentalité : Les points de vue des parents présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle »**

### **Auteur(e)s de cet article :**

**Milot, Élise**, M.A. psychopédagogie

Doctorante en service social, Université Laval

Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)

**Turcotte, Daniel**, Ph.D. t.s.

Professeur titulaire, École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval

Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)

**Tétreault, Sylvie**, Ph.D. erg.

Professeure titulaire, Faculté de médecine, Université Laval

Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS)

**Rappel :** Ce troisième article a été soumis à la revue *Enfances, Familles et Générations* en janvier 2014. Sa publication a été acceptée en mars de la même année. De légères modifications ont été apportées à ce manuscrit afin d'assurer l'unité de la thèse.



#### **4.1 Résumé du chapitre**

Ce chapitre porte sur la seconde portion de cette étude doctorale. Elle réfère à l'exploration des représentations sociales (RS) de la parentalité des personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI) chez les parents présentant cette condition. Neuf personnes ont participé à des entrevues individuelles semi-structurées. Pour les cinq répondants ayant conservé la garde de leur enfant, la parentalité symbolise l'accès à un rôle hautement désiré dont l'exercice suscite fierté et détermination. Pour ceux qui vivent leur parentalité à travers l'expérience du placement de leur enfant, leur représentation est teintée par la souffrance et des sentiments d'injustice et de disqualification. Ces aspects émergent de leurs échanges avec les intervenants en protection de la jeunesse et les membres de leur entourage. La réflexion proposée porte sur les facteurs pouvant limiter ou favoriser le développement d'une identité parentale positive et la création d'un réseau de relations sociales significatives.

#### **4.2 Introduction**

Aujourd'hui, devenir parent s'avère le choix convoité par un nombre grandissant d'adultes vivant avec une DI/LI. Il s'agit d'une décision faisant l'objet d'un droit légalement reconnu (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, & Sigurjónsdóttir, 2010). Toutefois, la croyance voulant qu'il soit impossible pour ces personnes d'assumer la responsabilité d'un enfant demeure prégnante (Coppin, 2004; Llewellyn, & McConnell, 2010a). Or, un tel positionnement est susceptible d'avoir des incidences importantes. En effet, il conditionne les attitudes et les comportements à l'endroit des personnes avec une DI/LI qui choisissent de devenir parents et influence, par le fait même, la construction de leur identité parentale. C'est là où se situe la proposition sous-jacente à cette seconde portion de cette recherche doctorale qui s'intéresse au regard porté par des parents ayant une DI/LI sur leur parentalité singulière. Il s'agit d'une perspective peu considérée dans ce champ d'étude (Chatroussat, 2011; Mayes & Sigurjónsdóttir, 2010). Ce chapitre se divise en six sections, soit : (1) la problématique et les objectifs de recherche ; (2) la méthodologie ; (3) les résultats ; (4) la discussion ; (5) les limites et les considérations méthodologiques ; (6) les recommandations.

#### **4.3 Problématique**

Selon Lamour et Barraco (1998), la parentalité se définit comme l'ensemble du processus permettant à des adultes d'exercer leur rôle parental, soit de répondre aux besoins de leur enfant sur les plans physique, affectif et psychologique. Houzel (1999, 2002) conçoit la parentalité selon trois axes indissociables : l'exercice, la pratique et l'expérience. L'exercice de la parentalité vise les droits et les devoirs dont est dépositaire tout parent à la naissance d'un enfant. Il inclut l'autorité parentale,

mais ne se résume pas qu'à celle-ci. La pratique de la parentalité concerne la mise en œuvre des tâches effectives qui incombent aux parents, telles que les soins prodigués à l'enfant, les interactions comportementales, les pratiques éducatives, etc.. L'expérience de parentalité représente la dimension subjective et psychologique. Elle englobe tous les aspects de la relation affective entre les parents et les enfants. Bien qu'essentiel, cet aspect peut toutefois être déconnecté des deux autres. En effet, il est possible que des adultes nouent des relations affectives étroites avec un enfant, sans disposer de droits juridiques particuliers (Sécher, 2010).

Au-delà du rôle, la parentalité peut également être abordée sous l'angle de l'identité. L'identité parentale réfère à la manière dont chacun se définit, s'estime et se présente en tant que parent, à autrui et à soi-même (Euillet & Zaouche-Gaudron, 2008). Elle est tributaire de l'expérience subjective et modulée par l'interaction de variables personnelles et contextuelles (Robin & Fontaine, 2013). Certaines expériences peuvent avoir une influence majeure sur l'identité parentale, telles que la séparation du parent et de son enfant lorsqu'il y a retrait de la garde. Cette situation a également des répercussions directes sur l'estime de soi (Euillet & Zaouche-Gaudron, 2008). En plus de susciter une double disqualification, à la fois éducative et sociale, cette séparation peut causer des sentiments de dépréciation de soi et de souffrance (Sécher, 2010; Sellenet, 2000).

#### **4.3.1 Obstacles**

Indéniablement, être parent représente une dimension de la vie à la fois gratifiante et source de défis. Pour les parents ayant une DI/LI, les défis s'en trouvent accrus en raison des obstacles personnels et contextuels auxquels ils sont confrontés (Mirfin-Veitch, 2010). Or, pour avoir une vision globale de la situation, il faut aussi s'attarder aux ressources sur lesquelles ils peuvent compter.

##### ***4.3.1.1 Facteurs individuels***

L'examen des défis que pose l'exercice de la parentalité chez les personnes avec une DI/LI ne peut se faire sans s'attarder aux répercussions des caractéristiques personnelles, notamment leur histoire ainsi que leurs limitations cognitives et adaptatives.

Plusieurs personnes ayant une DI/LI ont une histoire de vie marquée par la stigmatisation et la rupture répétée des liens affectifs (Coppin, 2007; Llewellyn & McConnell, 2010b). Dans certains cas, elles n'ont pas pu compter sur des modèles parentaux adéquats, parce qu'elles vivaient en centre d'accueil ou que leur vie familiale était chaotique et dysfonctionnelle. Dans d'autres cas, elles ont été victimes d'abus pendant leur enfance. Ces facteurs peuvent altérer leur capacité à construire des relations positives (Feldman, 2002). Coppin (2004) constate que peu de parents ayant une DI/LI ont bénéficié



de la préparation nécessaire à un choix éclairé de parentalité. Alors que certains ont été peu ou pas conscientisés aux responsabilités sous-jacentes à ce rôle (McGraw & Candy, 2010), d'autres n'ont jamais été mis en situations concrètes de pratique (p. ex. : gardiennage) (Coppin, 2003). Ainsi, ces parents n'ont jamais été amenés à réfléchir sur l'ampleur des responsabilités et sur les ressources dont ils disposent avant de concrétiser leur désir d'enfant (Ledain, 2008).

Les aptitudes parentales sont aussi tributaires des capacités cognitives et des habiletés liées à la réalisation des activités de la vie quotidienne (Aunos & Feldman, 2010). Plusieurs difficultés transversales peuvent influencer directement la manière dont les parents ayant une DI/LI exercent leur rôle parental. Coppin (2004) identifie les contraintes suivantes: acquérir des repères temporels; établir un lien de cause à effet; se projeter dans le temps; organiser des repères sociaux; avoir des positions d'autorité; recourir au langage pour exprimer sa pensée; être cohérent dans les positions éducatives successives; suivre la scolarité de son enfant et l'accompagner à travers les différentes périodes de transition. L'absence ou l'inefficacité des savoir-faire ou des savoir-être complexifie l'exercice de la parentalité. Le déficit cognitif n'est cependant pas le seul prédicteur du succès parental. Celui-ci est tout autant tributaire de variables caractérisant le vécu de plusieurs parents ayant une DI/LI, telles que la pauvreté, l'isolement social, un réseau limité de ressources de soutien (Aunos & Feldman, 2010; Sigurjónsdóttir & Traustadóttir, 2010) et le niveau de stress parental (Booth & Booth, 1998; Pixa-Kettner, 1999; Rao, 2013), à titre d'exemple.

#### *4.3.1.2 Facteurs contextuels*

Selon Preston (2012), les messages qui sont actuellement véhiculés dans les sociétés contemporaines, traduisent à la fois de façon implicite et explicite que la sexualité, les relations de couple et le « devenir parent » ne sont pas des options envisageables pour les adultes ayant une DI/LI. Être parent exige le développement de compétences associées à la maturité et au sens des responsabilités (Poussin, 2004), des concepts opposés à l'image de l'enfant simple d'esprit souvent accolée à l'adulte ayant une DI (Llewellyn & McConnell, 2010a). L'idée voulant que la personne ayant une DI soit inévitablement un parent déficient circule encore (Coppin, 2007). Ces messages invalidants, découlant d'une vision stéréotypée de la DI, sont plus ou moins intériorisés par les adultes qui présentent ce profil (Chatroussat, 2011; Coppin, 2001; Leroux & Scelles, 2007; Pasleau & Collignon, 1997). Conséquemment, l'accès au rôle de parent s'en trouve plus difficile à imaginer.

Or, une telle représentation limite l'accès à une expérience enrichissante. En effet, devenir parent s'accompagne, non seulement d'un nouveau statut, mais ouvre à des relations et à des responsabilités nouvelles (Booth & Booth, 2005). L'exercice de la parentalité permet aux personnes ayant une DI/LI

d'acquérir une identité aucunement liée à leur condition. Il justifie la fréquentation de milieux normalisants, tels que l'école, ce qui peut alimenter leur impression de mener une vie similaire à celle des autres parents (Booth & Booth, 1995). Le statut de parent peut renforcer leur sentiment d'appartenance, de réalisation et d'accomplissement (Baum & Burns, 2007; Booth & Booth, 2005; Llewellyn & Gustavsson, 2010). Il symbolise l'engagement personnel à un futur qu'ils créent pour eux-mêmes, lequel se trouve parfois en opposition avec ce que leurs proches souhaiteraient (McConnell, 2008).

#### **4.3.2 Ressources des parents**

De nombreuses personnes présentant une DI/LI peuvent être ou devenir de bons parents lorsqu'elles bénéficient de services adaptés à leurs besoins (Feldman, 2002, 2010; Wade, Mildon, & Matthews 2007). Toutefois, une coopération efficiente entre les parents et les professionnels impliqués est nécessaire (Feldman, 1994; Pixa-Kettner, 2008). Pourtant, celle-ci se bute à différents obstacles. D'une part, les pratiques sont parfois limitées par la présence de préjugés. En effet, les difficultés des parents sont souvent perçues comme insurmontables, permanentes (Booth & Booth, 2004; Gray, 2011; Swain & Cameron, 2003) et rendant impossible l'acquisition des compétences nécessaires à une réponse adaptée aux besoins évolutifs d'un enfant (McConnell, 2008; McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010; Tarleton, 2013). D'autant plus que les intervenants sociaux se sentent généralement démunis face à ces personnes, invoquant leur méconnaissance et une expertise limitée dans l'intervention auprès de cette clientèle, l'absence de temps pour se perfectionner, une collaboration problématique avec les partenaires et un délai insuffisant pour réaliser l'intervention (Booth, McConnell, & Booth, 2006).

D'autre part, les parents ayant une DI/LI se sentent souvent mal à l'aise dans leurs interactions avec les intervenants sociaux (Gray, 2011). Un sentiment d'incompréhension est évoqué à l'égard de la fonction des services proposés et du rôle des différents professionnels (Booth et al., 2006; Painz, 1993; Tymchuk, Llewellyn, & Feldman, 1999). Leurs visites sont parfois vécues par les parents comme une intrusion à la vie privée, car ils s'y sentent davantage jugés qu'aides (Booth & Booth, 1995). Ils éprouvent un sentiment d'être toujours surveillés par les intervenants, et parfois, par des membres du voisinage et de leur famille. Cette impression nuit à leur capacité d'assumer pleinement leurs responsabilités parentales (Leroux & Scelles, 2007). Perçue tel un manque de confiance en leurs capacités, cette surveillance amplifie parfois leur sentiment de ne pas être à la hauteur. Conséquemment, plusieurs parents ayant une DI/LI éprouvent de la crainte et de la résistance à l'idée de demander de l'aide, ou encore ils refusent d'accepter les services offerts (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2010). Somme toute, cette sensation d'être perçus de manière négative perturbe la

relation parents-intervenants et freine la mise en place de mécanismes efficaces de soutien à la parentalité.

Selon des études consultées, la source de soutien privilégiée par les parents ayant une DI/LI provient des membres de la famille élargie (Ehlers-Flint, 2002; Guinea, 2011). Selon Llewellyn et McConnell (2002), plusieurs mères présentant une DI/LI se sentent plus à l'aise de recevoir de l'aide ou des conseils de leurs proches plutôt que des professionnels. Ce type de soutien est encore mieux accueilli lorsque son actualisation rehausse la confiance en leurs compétences parentales et s'arrime à leurs attentes et à leurs valeurs (Llewellyn, 1995). Or, plusieurs parents ayant une DI/LI n'ont aucun ou très peu de contacts avec leur famille élargie (Llewellyn & McConnell, 2002). D'autres n'apprécient pas l'attitude de leurs proches lorsqu'ils agissent vers une disqualification de leurs pratiques et de leurs compétences parentales (Mayes, Llewellyn, & McConnell, 2008; McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010).

Si plusieurs facteurs ont une influence sur l'exercice de la parentalité, il ne faut pas négliger le regard que portent les parents sur leur propre situation. À cet égard, l'examen des représentations sociales de la parentalité chez les personnes ayant une DI/LI offre une avenue pertinente et originale pour développer une meilleure compréhension de leur réalité.

#### **4.4 À propos des représentations sociales**

##### **4.4.1 Définition**

Une représentation sociale (RS) réfère à un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations relatives à un objet ou à une situation, qui est déterminé à la fois par l'individu lui-même, par le système social et idéologique dans lequel il est inséré et par la nature des liens qu'il entretient avec ce système social (Abric, 2009). Cette interprétation de la réalité permet de donner un sens à ses conduites et de comprendre la réalité à travers son propre système de référence (Rateau, 2007). Deux composantes définissent la RS : ses éléments constitutifs et son organisation, c'est-à-dire les relations qu'entretiennent ces éléments entre eux (Jodelet, 2009). Selon Moliner, Rateau et Cohen-Scali (2002, p. 12), ces éléments constitutifs d'une RS peuvent indifféremment être qualifiés d'opinions, d'informations et de croyances, car « la frontière est souvent floue entre le *je pense*, le *je sais* et le *je crois*. » Il s'agit donc de retenir qu'une telle représentation se présente concrètement comme un ensemble d'éléments cognitifs et sociocognitifs relatifs à un objet social.

#### 4.4.2 Dimensions du système représentationnel

Selon Moscovici (1961), le système représentationnel s'élabore autour de trois dimensions. La première réfère à l'ensemble d'**informations** ou à la somme des connaissances des personnes à propos de l'objet social. Ces connaissances peuvent être plus ou moins variées, originales ou stéréotypées (Herzlich, 1972). Pour Jodelet (2012), l'ensemble de ces connaissances a une visée pratique puisqu'elles influencent les comportements des individus vis-à-vis un phénomène ou un évènement qui se présente à eux. La seconde dimension est l'**attitude générale** qui marque les dispositions favorables ou non d'une personne à l'égard de l'objet de représentation. L'attitude a une valence (positive ou négative) et varie en intensité (Vallerand, 2006). Cette orientation détermine la sélection des informations et leur hiérarchisation dans le champ. Puis, la dimension du **champ de représentation** se définit telle une structure intériorisée qui emmagasine, organise, hiérarchise et articule les différents éléments d'information à l'égard d'un objet. Cette organisation structurante des connaissances connues permet à la personne de se constituer une image évocatrice de l'objet de représentation. Ainsi, ce champ de représentation, qui est variable d'un individu à l'autre, permet de décoder les informations ultérieures et de préparer, du même coup, des comportements adaptés à son environnement social (Herzlich, 1972; Pasleau & Collignon, 1997). En plus de ces dimensions, il importe de considérer le **contexte** dans lequel la représentation s'inscrit. Celui-ci réfère non seulement à l'environnement immédiat où évolue le groupe social, mais aussi, aux valeurs et idéologies communes à l'ensemble d'une société auxquelles se réfèrent ses membres afin de se représenter un objet (Abric, 1994).

L'étude exploratoire présentée ici vise principalement l'exploration des composantes du système représentationnel des participants, lesquelles proviennent des propos des sujets amenés à se prononcer sur l'objet étudié (Abric, 2003). Le rapport à l'exercice de la parentalité a été choisi comme angle d'analyse, tenant pour acquis que les participants vivaient dans des conditions similaires au moment de l'étude.

#### 4.4.3 Critères de reconnaissance de l'objet de RS

Afin de s'assurer que l'objet social ciblé dans une démarche de recherche soit un objet de représentation sociale, Moliner (1993) propose de considérer différents critères, soit les spécificités de l'objet, les caractéristiques du groupe, les enjeux, la dynamique sociale et l'absence d'orthodoxie. Cette section définit ces critères et spécifie en quoi la parentalité des personnes ayant une DI/LI est un objet de RS chez les parents présentant cette condition.

Tout d'abord, ce n'est pas tant la nature de l'objet de représentation qui importe, mais bien son statut social. Selon Moliner (1993), l'objet doit être important pour des individus, il doit représenter une menace ou susciter de l'intérêt. À ce sujet, la parentalité symbolise l'accès à un rôle hautement désiré et à la possibilité de développer une image de soi plus positive pour les personnes présentant une DI/LI (Edmonds, 2000; Mayes, Llewellyn, & McConnell, 2011). Conséquemment, devenir parent s'avère le choix convoité par un nombre grandissant d'adultes vivant avec une DI/LI. De plus, l'objet de représentation doit être polymorphe. Ceci signifie qu'un même objet peut revêtir plusieurs formes à divers moments au sein de groupes différents (Mariotti, 2003). Il doit aussi correspondre à une classe d'objets (Moliner, 1993). D'une part, la parentalité des personnes présentant une DI/LI est polymorphe puisqu'elle s'est présentée sous différentes formes à travers le temps, et ce, pour divers groupes sociaux. Alors qu'il était jadis strictement défendu à ces personnes, l'exercice de cette parentalité fait maintenant l'objet d'un droit reconnu dont l'actualisation se doit d'être soutenue par une offre de services adaptés. Ainsi, l'émergence de cette nouvelle réalité a bousculé les attitudes et les réactions des personnes ayant une DI/LI, de leurs proches et des différents groupes de professionnels offrant des services publics généraux ou spécialisés au cours des dernières décennies (Lalande, Éthier, Rivest, & Boutet, 2002). D'autre part, cet objet de représentation recouvre plusieurs aspects spécifiques référant aux droits et aux devoirs du parent, aux soins prodigués à l'enfant et à l'expérience de la parentalité, soit le vécu et les sentiments du parent (Houzel, 1999, 2002).

L'étude d'une représentation au sein d'un groupe donné nécessite que l'objet ait une présence thématique récurrente dans les communications (implicite ou explicite) entre les membres du groupe (Flament & Rouquette, 2003; Moliner, 1993). À ce sujet, la parentalité des personnes présentant une DI/LI chez les parents présentant ce profil et qui reçoivent des services professionnels permettant de pallier leurs difficultés, détient une telle saillance dans les propos entretenus au sein de ce groupe.

Si l'objet de représentation est d'une utilité ou d'une valeur sociale pour les membres d'un groupe, c'est parce qu'il est porteur d'enjeux (Moliner, Rateau, & Cohen-Scali, 2002). Ces enjeux se dévoilent dans les interactions entre ce groupe et d'autres groupes, ce qui amène Moliner (1993, 1996) à en conclure qu'un objet de représentation se retrouve toujours inséré dans une dynamique sociale. Cette dernière est caractérisée par trois composantes indispensables : le groupe social, l'objet et l'autrui social. Ainsi, « la représentation est bien représentation de quelque chose, produite par quelqu'un (ou quelques-uns) », une production qui se fait « par rapport à quelqu'un d'autre » (Moliner, 1993, p. 11). Ainsi, par son positionnement dans la société, chaque groupe peut avoir une pratique et une expérience spécifiques de l'objet de représentation (Moliner et al., 2002). Selon ces mêmes auteurs, « les différents groupes sociaux qui sont en interaction autour (ou à cause) d'un objet social vont se

représenter cet objet selon une certaine logique et conformément à certains intérêts » (p. 18). Considérant les enjeux sociaux et éthiques qu'elle soulève, la parentalité des personnes présentant une DI/LI représente une thématique dont la présence est récurrente dans le discours contemporain (Coppin, 2004) et, nécessairement, dans les interactions entre les parents ayant une DI/LI et les proches impliqués personnellement et les intervenants sociaux impliqués professionnellement auprès d'eux.

Dans un système orthodoxe des pensées, les membres d'un groupe sont assujettis à des instances régulatrices rigides qui fournissent un « prêt-à-penser » de manière à épargner aux membres d'un groupe social toute situation d'incertitude (Deconchy, 2012). Or, dans un tel système, une RS ne peut pas émerger puisque les instances régulatrices contrôlent la diffusion et la validité des informations relatives à l'objet (Moliner, 1993). Ainsi, les parents présentant une DI/LI ne sont pas encadrés par un tel système orthodoxe; ils sont libres d'accéder aux ressources qu'ils désirent, ce qui contribue à forger leur conception particulière de la parentalité des personnes présentant cette condition.

#### **4.5 Objectifs visés**

Cette portion de la recherche s'intéresse à l'exploration des RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez les parents présentant cette condition. Les objectifs sont : (1) dégager les composantes cognitives (informations) et sociocognitives (opinions, attitudes, croyances) des RS ; (2) ressortir les convergences et les divergences intragroupe ; (3) identifier les facteurs personnels et contextuels liés aux RS.

#### **4.6 Méthodologie**

##### **4.6.1 Constitution de l'échantillon**

Suivant l'obtention du certificat éthique, le recrutement des participants s'est réalisé principalement par l'entremise d'organismes communautaires (OC). Des copies d'un dépliant d'information adapté<sup>3</sup> ont été offertes aux intervenants des organismes ciblés dans le but qu'ils sollicitent des participants potentiels. Cette démarche a été guidée par les critères d'inclusion et d'exclusion établis qui sont présentés au tableau 1 du premier chapitre de cette thèse. Ces critères ont permis la constitution d'un échantillon non probabiliste par choix raisonné (Fortin, 2010). L'objectif était d'avoir des représentants détenant des expériences relativement diversifiées afin d'explorer en profondeur différentes facettes du même phénomène (Rubin & Babbie, 2013). Ce souci visait à favoriser

---

<sup>3</sup> Ce dépliant se retrouve à l'annexe 3 de la thèse.

l'induction analytique. Selon Pires (1997, p. 151), ce principe consiste à chercher dans un petit nombre de cas concrets, les caractéristiques qui leur sont essentielles (ou les propriétés constitutives), ce qui permet une certaine généralisation, présumant que, « parce qu'elles sont essentielles, elles doivent s'appliquer à d'autres cas similaires. »

#### **4.6.2 Collecte de données**

Les données auprès des parents ont été recueillies dans le cadre d'entretiens individuels en face à face. Considérant la situation particulière des répondants, ils ont été rencontrés à trois reprises. D'abord, une rencontre préalable de 45 minutes a été réalisée avec chaque parent à un endroit et à un moment de son choix. Ce premier contact a permis de présenter le formulaire de consentement et d'obtenir leur accord libre et éclairé de participer. Ce formulaire se trouve à l'annexe 8. Un témoin, choisi par chaque participant et identifié lors du premier échange verbal par téléphone, était également présent. Une fiche sociodémographique a aussi été remplie en vue de consigner certains éléments de leur histoire personnelle et de leurs conditions de vie actuelles. Elle se retrouve à l'annexe 6.

Puis, à travers deux entretiens semi-dirigés de 30 minutes, les participants ont répondu à treize questions d'un guide d'entrevue. Il est à souligner que le niveau de complexité grammaticale des questions de ce guide avait été préalablement adapté à la suite de la consultation d'experts (universitaires et intervenants) et d'un prétest avec un parent ayant une DI. Les questions sont liées aux objectifs visés et portent sur cinq thèmes : (1) le désir de procréation ; (2) l'exercice des droits et des devoirs parentaux ; (3) la pratique des tâches et des responsabilités parentales ; (4) l'expérience de parentalité (vécu subjectif, sentiments) ; (5) les conditions de vie favorables à l'exercice du rôle parental. Les thèmes sous-jacents à chaque question sont annotés dans le guide figurant à l'annexe 4. Les entretiens se sont déroulés entre janvier et mai 2013. Avec le consentement des participants, ils ont été enregistrés par magnétophone, puis retranscrits intégralement.

#### **4.6.3 Méthode d'analyse des données**

Selon Moliner et collaborateurs (2002), l'analyse de contenu est la technique la plus appropriée pour identifier les informations, les opinions, les attitudes et les croyances véhiculées dans les discours. Cette méthode de traitement des communications permet l'accès au sens qui se retrouve derrière les paroles, lequel apparaît *a posteriori* grâce aux interprétations du chercheur (Bardin, 2003, 2007; Blais & Martineau, 2006). Dans la présente recherche, l'analyse des données a été réalisée en privilégiant une démarche inductive guidée par un cadre conceptuel général. Ainsi, la démarche, facilitée par le logiciel N'vivo, a suivi trois grandes étapes: (1) la lecture flottante des verbatims; (2) l'extraction des segments de texte liés aux objectifs d'étude et l'attribution de mots-clés (codes) aux unités de sens

pertinentes; (3) le regroupement des éléments codés au sein de catégories plus larges, en respect des principes d'homogénéité et de cohérence (Bardin, 2003, 2007). Les données ont été analysées en distinguant deux sous-groupes de parents : ceux ayant conservé la garde de leur enfant et ceux dont l'enfant est placé. Finalement, des moyennes et des analyses de fréquence ont été réalisées à partir des données sociodémographiques consignées dans un document Excel.

#### **4.6.4 Considérations éthiques et méthodologiques spécifiques**

Pour assurer le caractère scientifique de la recherche, différentes mesures ont été prises. D'abord, avant de débiter chaque entrevue, des informations sur les habiletés de communication du participant ont été recueillies auprès d'un témoin clé identifié par le parent. Cette démarche a permis de personnaliser le guide d'entretien par la référence à un vocabulaire connu ainsi qu'à des personnes, à des activités ou à des lieux de son quotidien (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2009). Lors des entretiens, cinq participants ont voulu être accompagnés par ce témoin de confiance et leur souhait a été respecté. Par souci d'objectivité et de cohérence interne, toutes les étapes du projet, et plus particulièrement la catégorisation, ont été supervisées par le directeur et la codirectrice de thèse de l'étudiante pour limiter la subjectivité qui peut influencer les inférences réalisées à partir du discours (Mayer & Deslauriers, 2000). Par souci d'en assurer la crédibilité (validité interne), une attention particulière a été portée à l'objectivation de la démarche par la tenue d'un journal de bord, une modalité qui favorise la distanciation du positionnement sur les plans théorique, émotif et social (Laperrière, 1997).

#### **4.7 Résultats**

Cette section réfère à la description des participants et à la présentation des aspects relatifs aux trois dimensions du système représentationnel pour chaque groupe de parents. À ce sujet, il sera d'abord question de l'image évocatrice de l'objet de représentation, laquelle émerge de l'exploration du champ de représentation. Puis, les éléments relatifs à l'attitude générale et aux connaissances des répondants à l'égard de l'objet d'étude seront présentés.

##### **4.7.1 Description des participants**

Tous les volontaires intéressés à participer à cette étude ont été sélectionnés. Toutefois, la contribution d'un parent n'a pas été retenue puisque son discours lors des entretiens a semblé fortement influencé par la présence d'un témoin de confiance. Les propos analysés réfèrent à ceux de neuf parents, soit six mères et trois pères. Six présentent un diagnostic de DI légère, confirmé par les témoins de confiance. Les trois autres se reconnaissent des limitations cognitives illustrées par les difficultés ayant marqué leur parcours de vie. Celles-ci réfèrent aux apprentissages scolaires (p. ex. :



fréquentation de classes spéciales) et à leur intégration sociale (p. ex. : mises à pied fréquentes et difficultés à conserver un emploi). Tous Québécois d'origine, ils vivent majoritairement en milieu rural (n = 7). Ils sont sans emploi à temps plein et bénéficient de prestations gouvernementales (solidarité sociale). Des informations supplémentaires sont consignées au tableau 5 suivant, telles que les ressources significatives de soutien à leur rôle parental.

**Tableau 5:** Caractéristiques des parents de l'échantillon (n = 9)

Parents ayant conservé la garde (n = 5)				
Nom Âge	Milieu	Situation maritale	Situation familiale	Ressources significatives
<b>Fannie 29 ans</b>	Rural	Séparée du père, en couple	Vit avec sa fille de 4 ans, dont elle a la garde à temps plein.	- Intervenante sociale d'un OC - Éducatrice des services généraux - Mère et ami(e)s
<b>Léa 42 ans</b>	Rural	En couple	Vit avec son conjoint et ses trois enfants de 18, 21 et 22 ans.	- Intervenante sociale d'un OC - Ami(e)s
<b>Marie 43 ans</b>	Rural	Célibataire	Vit chez son père avec ses deux fils de 20 et 27 ans.	- Intervenante sociale d'un OC - Trois sœurs, un frère et ami(e)s
<b>Alice 48 ans et Marc 47 ans</b>	Rural	Mariés	Vivent avec leur fils de 8 ans.	- Deux éducatrices des services spécialisés (DI) - Éducatrice en répit des services généraux - Gardienne de 16 ans (voisine)
Parents ayant perdu la garde de l'enfant ou des enfants (n = 4)				
<b>Vicky 22 ans</b>	Urbain	Célibataire	Vit chez ses parents. A un fils de 2 ans placé en centre jeunesse depuis la naissance. Elle le visite une fois par mois.	- Éducatrice des services spécialisés (DI) - Intervenante sociale d'un OC
<b>Martin 39 ans</b>	Rural	Marié	Vit avec sa conjointe. A une fille de 12 ans qui vit en famille d'accueil. Il la voit aux deux semaines.	- Intervenante sociale d'un OC - Parents, deux frères et ami(e)s
<b>Philippe 40 ans</b>	Rural	En couple	Vit avec sa conjointe et ses enfants. A un fils de 15 ans. Il est placé chez les grands-parents maternels depuis l'âge de 3 ans. Ils se voient chaque fin de semaine.	- Intervenante sociale d'un OC - Parents, deux frères et ami(e)s
<b>Caroline 58 ans</b>	Urbain	Célibataire	Vit seule. A deux filles de 30 et 13 ans. Elles ont grandi en familles d'accueil. Caroline voit la plus jeune avec une travailleuse sociale des services de protection de la jeunesse une fois par mois.	- Travailleuse sociale de la protection de la jeunesse (supervision des contacts) - Frère et belle-sœur (avant les placements)

## 4.7.2 Représentations de la parentalité des parents ayant conservé la garde

### 4.7.2.1 Image évocatrice de l'objet

Pour les cinq parents qui ont conservé la garde de leur(s) enfant(s), la parentalité suscite valorisation, reconnaissance sociale, fierté et détermination.

Un point commun mentionné par cinq répondants concerne l'accès au statut de parent, c'est-à-dire se sentir reconnu comme étant capable de s'occuper d'un enfant. Cette sensation, qui découle du regard porté par des personnes significatives, témoigne d'une reconnaissance différente et appréciée. Par exemple, trois répondants soulignent avoir été félicités pour leur soutien à la réussite scolaire de l'enfant et pour leur progrès dans la mise en place d'une meilleure discipline. Or, assumer l'autorité et la gestion parentale n'est pas toujours une tâche agréable; elle suscite parfois de l'inconfort en raison d'une peur de chagriner son enfant. Comme le spécifie Alice : « C'est difficile, mais quand tu l'appliques, ça va bien après. Au début, j'avais peur de faire de la peine à Jérôme (...) maintenant, quand il y a quelque chose qui ne fonctionne pas je lui dis doucement. C'est moi la mère et il le respecte. » À cet égard, elle précise avoir apprécié les conseils et le soutien de son éducatrice. L'approche de cette intervenante lui a permis de développer une meilleure confiance en son potentiel et a favorisé l'acquisition d'habiletés parentales. Aussi, tous les participants ressentent de la fierté face aux réussites de leur(s) enfant(s) (p. ex. : obtention du permis de conduire ou accès à un emploi). Ils estiment avoir, en quelque sorte, contribué à de tels succès, ce qui amplifie leur sentiment de fierté.

Une motivation importante à exercer ses droits et à répondre à ses obligations vis-à-vis leur enfant de manière autonome et responsable émerge des propos des parents rencontrés. Par exemple, depuis qu'elle est mère, Fannie a l'impression que ses choix et son autonomie sont davantage respectés par ses proches et par les professionnels impliqués dans sa vie. Le témoignage d'Alice va dans le même sens:

On se sent valorisés beaucoup, beaucoup. On trouve que le monde aussi s'intéresse à nous par rapport à Jérôme et on voit d'autres parents qui passent près de nous et on a la tête haute en me disant : « Moi je fais ça avec mon gars! » La prof, elle m'a dit qu'il y avait plein de parents qui ne s'occupaient pas de leur enfant. Mais moi, je prends de l'intérêt à Jérôme.

Leur désir d'autonomie ne s'oppose pas à l'éventualité d'accepter de l'aide extérieure. En effet, ils ont une ouverture à recevoir des services leur permettant d'améliorer leurs habiletés parentales et de mieux soutenir la réussite scolaire et sociale de l'enfant. Dans le cas de Marie, cette ouverture à l'aide extérieure se traduit par une forme de désinvestissement en regard de certaines fonctions liées à l'exercice parental (p. ex. gestion des comportements), lesquelles sont toujours assumées par ses

propres parents. Elle mentionne apprécier ce transfert d'autorité et ne pas avoir l'impression d'être substituée.

Même s'ils vivent grâce aux prestations gouvernementales, ces parents n'hésitent pas à engager des dépenses visant, de leur point de vue, l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant. Alice rapporte déboursier une partie considérable de son budget afin que son fils puisse fréquenter une école de meilleure réputation. Pour sa part, Fannie, dont la fille est âgée de 4 ans, précise que : « Toutes les fois qu'il y a des activités à la garderie, elle y va. Je lui paye toutes ses activités. » Tous les parents ont évoqué prendre plaisir à faire des activités de loisirs avec leur enfant (p. ex. : cinéma, quilles, restaurant, etc.), et ce, même si la réalisation entraîne des dépenses importantes.

Pour certains, un tel investissement découle d'une volonté de s'assurer que leur enfant ne manque de rien et qu'il ne soit pas exposé aux mêmes difficultés qu'ils ont vécues étant jeunes. Pour une mère, cet investissement est également motivé par le désir de conserver ses enfants auprès d'elle. À cet égard, elle rapporte l'expérience douloureuse du signalement de ses enfants pour des motifs de violence et de négligence. Elle mentionne qu'elle avait alors fait preuve d'ouverture à l'idée de collaborer avec les intervenants en protection de la jeunesse et de détermination à adopter les mesures proposées. Au moment de l'entretien, ses enfants demeuraient toujours avec elle.

#### *4.7.2.2 Attitude générale et facteurs d'influence*

Une attitude générale plutôt favorable à l'égard de la parentalité des personnes présentant une DI/LI se dégage des propos des cinq participants. Ils estiment que la plupart d'entre elles sont généralement capables d'exercer leur rôle parental lorsqu'elles reçoivent le soutien qui répond à leurs besoins. Cependant, considérant l'investissement considérable et continu, Léa et Fannie sont d'avis que ce ne sont pas tous les adultes ayant une DI/LI qui ont les capacités nécessaires pour exercer ce rôle. Elles leur recommandent de réfléchir longuement avant de concrétiser leur désir d'enfant.

Certains facteurs semblent exercer une influence favorable sur l'attitude générale des cinq répondants. Sur ce plan, ils ont tous évoqué les retombées positives d'une relation établie avec un intervenant de confiance depuis plusieurs années (plus de 10 ans). Aussi, trois parents peuvent compter sur un réseau de soutien informel composé de membres de la famille élargie et de nombreux amis. D'autres ont un réseau plus restreint; c'est le cas de celui d'Alice et de Marc, lequel se limite au conjoint. Néanmoins, ce couple marié s'estime comblé par leur relation fondée sur l'amour, le respect, le soutien à travers des étapes de vie difficiles et le partage des tâches misant sur les forces de chacun. À ce sujet, Marc précise : « Avec Alice, ça va très bien. (Après l'école), elle lui montre ses études, vu que moi je ne

sais quasiment pas lire et écrire. Pendant ce temps-là, je cuisine et je fais la vaisselle (...) On se complète comme il le faut. » Ces deux parents ont des frères et des sœurs qu'ils fréquentent très rarement, ce qu'ils expliquent par l'éloignement géographique.

Tous les répondants justifient l'actualisation de leur rêve de devenir parent par leur amour pour les enfants, ce qu'ils partagent avec les modèles parentaux qui les ont inspirés.

#### *4.7.2.3 Connaissances*

Tous les répondants ont évoqué la présence de modèles parentaux sur lesquels ils prennent appui dans l'exercice de leur rôle parental. Pour certains, l'inspiration vient des façons de faire de leurs propres parents, qu'ils reconnaissent comme ayant été bons pour eux. Pour d'autres, au contraire, leur passé qualifié de douloureux est mis de côté pour s'appuyer plutôt sur les modèles actuels offerts par des amis et des professionnels. Dans le cas de Fannie, par exemple, une relation de proximité s'est tissée entre elle et une intervenante qu'elle voit interagir régulièrement avec ses propres filles.

Trois rôles principaux ressortent des propos des répondants. Leur conception de ces rôles permet d'entrevoir les connaissances sur lesquelles ils s'appuient. Ces rôles réfèrent à la réponse aux besoins primaires, à l'éducation et à la protection. Pour assumer adéquatement les responsabilités supposées, surtout à la suite de la naissance de l'enfant et lors des périodes de transition, telles que l'entrée à l'école, les parents rencontrés estiment avoir besoin d'être soutenus dans l'acquisition de nouvelles habiletés. Comme le mentionne Léa : « Tout est apprendre du rôle de la mère. Même si avant je gardais, là, ce n'est pas pareil parce que c'est le tien. »

Pour les répondants, être parent comporte une composante éducative importante qui se traduit, notamment, par la nécessité de donner des petites responsabilités à son enfant pour favoriser son autonomie et par l'accompagnement aux devoirs, une tâche essentielle pour deux mères. Alice s'y adonne avec constance, rigueur, assiduité et assurance, alors que Fannie, qui a fréquenté des classes spéciales, appréhende le fait qu'elle ne puisse accompagner son enfant très longtemps dans son cheminement scolaire.

Une grande partie du discours des cinq répondants porte sur la protection de l'enfant. Ceci s'actualise, entre autres, par la prévention du danger grâce à une surveillance constante de l'enfant. À cet égard, Alice indique son inquiétude vis-à-vis les sorties de son fils de 8 ans à l'extérieur de la maison : « Je ne suis pas capable de le laisser aller. Je ne veux pas le laisser aller tout seul pour tout de suite, parce que j'ai peur. Lui, il parle à tout le monde et j'ai peur de ça. On le surveille et on le suit de près. » Par ailleurs, les parents qui ont subi des abus et de la violence pendant leur enfance semblent avoir une

crainte plus prononcée du danger. Par exemple, Fannie interdit à son enfant de s'éloigner d'elle lors des visites au parc. Alice exprime ressentir de l'inquiétude à l'idée que son enfant ait de la difficulté à s'intégrer à l'école et à se faire des amis. En vue de l'aider, elle communique souvent avec l'enseignante et demande des conseils pour favoriser son acceptation par les pairs.

#### **4.7.3 Représentations de la parentalité des parents ayant perdu la garde**

Les résultats de cette section réfèrent aux quatre parents ayant perdu la garde de leur enfant. Cette situation s'est produite soit à la naissance ou lorsque les enfants étaient âgés de moins de 2 ans. Même si leur enfant leur a été retiré, Caroline et Vicky précisent avoir un droit de visite et elles peuvent voir leur enfant lors de contacts supervisés par un intervenant de la protection de la jeunesse. Pour sa part, Martin rencontre sa fille à intervalles fixes, sous la supervision de sa belle-mère. Philippe jouit d'un accord amical avec les grands-parents maternels chez qui demeure son fils depuis l'âge de trois ans. Cette entente a permis la fermeture du dossier dans le système de protection de la jeunesse. Depuis, père et fils passent toutes les fins de semaine ensemble et partagent des moments de plus longue durée lors des vacances d'été.

##### **4.7.3.1 Image évocatrice**

Pour ces quatre parents, l'objet d'étude évoque des sentiments opposés, distinctifs de leur représentation bien singulière. D'une part, la parentalité symbolise fierté et d'autre part, elle suscite tristesse, frustration, amertume et rejet. Cette situation n'est pas étrangère au fait que leurs responsabilités parentales soient déléguées à d'autres adultes partageant le quotidien des enfants. En fait, pour la plupart, leur expérience de la parentalité passe essentiellement par la relation qu'ils entretiennent avec les intervenants de la protection de la jeunesse et, à cet égard, leurs expériences sont plutôt négatives.

D'abord, dès le départ, ils ont eu de la difficulté à comprendre le processus imposé ; ils estiment que leur rythme et leur compréhension des dispositions de la Loi de la protection de la jeunesse (LPJ) n'ont pas été respectés. Relatant une expérience au tribunal, Vicky rapporte que tout va trop vite et que : « C'est difficile à comprendre comment les phrases sont formulées. » Dans le cas de Martin et son épouse, ce n'est que quelques jours après leur rencontre avec l'intervenant de la protection de la jeunesse qu'ils ont réalisé qu'ils venaient de consentir à l'adoption de leur enfant. Le processus a pu être révoqué grâce aux démarches légales intentées par lui, son intervenante de confiance (organisme communautaire) et un avocat. Cette situation traduit bien la vulnérabilité de ces parents lorsque la portée de leurs décisions ne leur semble pas expliquée avec soin.

D'ailleurs, tous estiment qu'il y a eu un complot organisé contre eux pour que la garde de leur enfant leur soit enlevée. Caroline exprime qu'elle s'est sentie « embobinée » et « sous la menace » de signer des papiers qu'elle ne comprenait pas. Ses propos témoignent aussi d'une incompréhension des motifs du retrait de son enfant, ce qui caractérise également la situation de Vicky. Ces dernières ressentent toujours un sentiment d'injustice et de l'amertume. Philippe raconte qu'il a dû passer une évaluation psychologique, à la demande du tribunal, laquelle était, de son avis, biaisée dès le départ : « la psychologue qu'ils ont prise, c'était une ancienne cliente de mon beau-père. Alors, elle était achetée. Pour eux, j'étais un gars violent qui criait tout le temps. Alors, le juge, il y est allé » selon ses propos. De plus, ces parents sont convaincus de la malhonnêteté de certains professionnels en protection de la jeunesse qui leur auraient caché des informations et qui auraient menti lors de la rédaction du rapport ayant mené au retrait de la garde. Même actuellement, Vicky rapporte se sentir observée et jugée lorsqu'elle visite son fils dans un local supervisé par une travailleuse sociale (TS). Bien que sa plus jeune fille soit placée depuis plusieurs années, Caroline a toujours l'impression d'être constamment surveillée, critiquée et jugée par la TS qui encadre ses contacts périodiques avec son enfant. Elle l'exprime ainsi: « Je lui achète du linge, je lui donne de l'argent, je l'amène manger au restaurant. Ça me fait plaisir, mais là, l'intervenante elle me dit : "tu n'es pas obligée là, elle a tout ce qui lui faut dans la famille d'accueil." Et je lui dis : "Hey, je suis sa mère, je fais ce que je veux." »

L'impression d'avoir été évalué comme n'ayant pas les compétences parentales requises en raison de leur DI est explicitement nommée par Martin. Lors d'une rencontre visant à l'informer des décisions du tribunal, l'intervenante se serait adressée exclusivement à son accompagnatrice et aurait utilisé des termes techniques juridiques relevant pour lui d'un « jargon » incompréhensible. Le sentiment d'injustice et la frustration qu'il a ressentis à la suite de cet événement, jumelés à la souffrance d'être séparé de son enfant, l'ont amené à exprimer ouvertement sa colère lors des contacts avec les intervenants de la protection de la jeunesse : « Les premières fois, il y avait trois agents de sécurité sur le bord de la porte à cause que j'étais très violent et très vulgaire, selon eux, (...) Mais moi (j'étais choqué) par rapport au fait qu'ils m'ont ôté mes visites, ils m'ont enlevé mes heures de téléphone. » Ce sentiment d'être incompris et stigmatisé est aussi partagé par Philippe qui raconte : « Eux autres, ils ont convenu que j'étais un gars violent, que je criais tout le temps. Ce qu'ils ne savent pas aussi, c'est que ma mère est presque sourde. Il faut parler fort, elle est sourde à 96%. (...) Alors, ce n'est pas parce que je suis enragé, c'est parce que j'ai pris une habitude. »

Aussi, un point que ces quatre parents partagent en commun est l'absence d'un réseau de proximité soutenant et impliqué dans le partage des responsabilités parentales au moment du retrait de la garde. Martin se sent méprisé par sa belle-mère qui lui renvoie une image fort négative du père qu'il est. Il

rapporte ses paroles lorsqu'elle avait appris la grossesse de sa fille à l'époque : « Elle m'a dit : "Tu vas mettre ton enfant dans la misère!" » À la suite de la naissance de l'enfant, le couple s'est senti envahi par ses fréquentes visites caractérisées par des chicanes. Pour leur part, Philippe et sa conjointe ont été tenus à distance par la grand-mère paternelle. Celle-ci se serait accaparée du bébé jusqu'à l'âge de trois ans, évoquant le fait que ses parents ne seraient jamais capables de s'en occuper.

Paradoxalement, la fierté est aussi évoquée à maintes reprises par les parents lorsqu'ils ont été amenés à discuter de leur relation avec leur enfant. Ils énumèrent les qualités de leur enfant qui les rendent fiers (p. ex. : sociable, intelligent, beau) et racontent des souvenirs les mettant en valeur. Ils réfèrent aussi à leurs progrès sur les plans du développement (p. ex. : motricité améliorée), des apprentissages (p. ex. : savoir compter) et des résultats scolaires. La tranquillité d'esprit est également mentionnée. À cet égard, Caroline indique : « Ça ne me dérange pas finalement qu'elle soit placée parce qu'elle est bien. Elle est bien, très bien chez madame ». Pour Philippe, la présence de son enfant le motive à développer une meilleure gestion de sa colère et à communiquer ses mécontentements de manière plus appropriée. Toutefois, d'évoquer de tels aspects positifs fait ressurgir un sentiment de tristesse d'être séparés de leur enfant. Cette tristesse est ressentie avec plus d'intensité à deux moments particuliers, soit : lors de la séparation à la suite d'un heureux moment passé ensemble et lorsqu'ils se rendent compte qu'ils ne peuvent pas aider leur enfant lorsqu'il vit des difficultés. De leur point de vue, leur enfant désire vivre auprès d'eux. Aux dires de Caroline : « Elle est très bien là-bas (famille d'accueil), mais elle, elle n'aime pas ça, elle aimerait ça revenir avec moi. »

#### *4.7.3.2 Attitude générale et facteurs d'influence*

L'attitude générale des quatre participants à l'égard de l'objet de représentation est caractérisée par l'ambivalence. Trois participants sont d'avis que l'exercice de la parentalité par des adultes ayant une DI/LI est possible, mais qu'il nécessite la mise en place de mesures de soutien (réseau formel ou informel) considérables. De leur point de vue, les mesures proposées par le système public de services sont soit inexistantes, insuffisantes ou mal adaptées aux besoins de ces personnes. Philippe et Martin leur conseillent de réfléchir longuement et de se demander si toutes les conditions favorables sont réunies. Philippe regrette ne pas avoir fait cette réflexion. Il conclut que : « Si c'était à refaire, je n'en aurais pas de Kevin. Surtout avec ce que j'ai vécu, si c'était à refaire, je n'en aurais pas. »

À travers les événements difficiles, quelques personnes significatives de la famille proche ou élargie (p. ex. : frère, belle-sœur) ont néanmoins assuré une présence soutenante aux quatre parents interrogés. L'appui offert leur a permis de développer une attitude plus positive à l'égard de la parentalité. À ce sujet, Philippe et Martin comptent sur un réseau d'amis solide. Ils se retrouvent



souvent grâce aux activités offertes par un organisme communautaire dont les membres présentent tous une DI/LI. Philippe s'explique : « On est comme une fraternité : on va tous s'aider les uns les autres. S'il y a un membre dans le besoin, on va tous être là pour l'aider. » De surcroît, Philippe, Martin et Vicky jouissent d'une relation de proximité avec une intervenante d'un organisme communautaire de leur région. Ils y ont puisé écoute, soutien et considération positive. Ils ont également été accompagnés lors des différentes rencontres convoquées par les professionnels de la protection de la jeunesse. Des actions relevant de la défense des droits ont été réalisées par cette intervenante dans la situation des deux pères, ce qu'ils ont apprécié. Celle-ci les a également aidés à prendre du recul et à tempérer leurs réactions afin de pouvoir conserver un lien avec leur enfant.

#### **4.7.3.3 Connaissances**

Peu de propos réfèrent aux connaissances de ces répondants à l'égard de l'objet d'étude. Ils conçoivent que l'exercice des droits et des devoirs parentaux implique un investissement personnel et financier important pour tout parent. À ce sujet, Philippe justifie le placement de son enfant par l'insuffisance de ses ressources matérielles. La situation de Martin est différente : la nécessité de gagner de l'argent exigeait qu'il s'absente de la maison et sa conjointe était incapable d'assumer seule les soins à leur enfant.

Martin et Philippe estiment que la volonté de fonder une famille unie et « d'assurer la relève » a alimenté leur désir d'enfant. De leur point de vue, son actualisation aurait été impulsive; ils ont ignoré les tenants et les aboutissants des responsabilités supposés. Martin ajoute que son désir est devenu plus fort lorsque son frère aîné a eu son fils. Pour sa part, Vicky qualifie sa grossesse « d'accident de parcours. » Néanmoins, elle exprime le désir d'avoir un autre enfant dans le futur. Caroline a souhaité devenir mère pour combler un vide affectif, tel que l'illustrent ses propos : « Pourquoi j'ai décidé de devenir maman? Parce que je voulais arrêter de me sentir seule et je voulais avoir quelqu'un dans ma vie que j'aime et que je réconforte. » Vicky a des propos similaires à ce sujet : « D'être maman, ça me fait sentir bien parce que tu ressens de l'amour par quelqu'un pour qui tu as de l'importance. Selon moi, quand tu as un enfant, tu sais que tu as une présence. Il peut toujours être là quand tu es triste ou quoi que ce soit. »

## **4.8 Discussion**

D'après les analyses des propos recueillis chez ces participants ayant une DI/LI, la parentalité symbolise l'accès à un rôle hautement désiré et à une image de soi positive. Une telle représentation a été relevée par d'autres chercheurs (Baum & Burns, 2007; Booth & Booth, 2005; Edmonds, 2000; Mayes et al. , 2011; Shewan, Crawley, McKenzie, & Quayle, 2012). En effet, être parent confère un

statut d'adulte responsable, digne d'assumer pleinement son autonomie. Son accès peut symboliser l'occasion de prouver ses compétences à autrui. C'est comme si l'identité parentale venait gommer « l'identité stigmatisée » (Booth & Booth, 1995; Mercier, 2004) des personnes ayant une DI, une identité souvent dévalorisée et jugée inférieure par autrui (Croizet & Leyens, 2003). Selon Beart, Hardy et Buchan (2005), l'étiquette de la « DI » a une portée puissante et dominante sur l'identité primaire de la personne qui la porte. En effet, son poids peut parfois anéantir l'importance accordée aux identités liées au genre (Burns, 2000), à l'orientation sexuelle, à la religion ou à l'origine ethnique (Walmsley & Downer, 1997).

Sans nier leurs difficultés sur les plans de l'apprentissage ou de la compréhension, il est intéressant de constater que les répondants se comparent tous à des parents sans DI/LI. Ils s'estiment tout aussi bons, et parfois même, meilleurs qu'eux. Selon Croizet et Leyens (2003), les personnes stigmatisées ont davantage tendance à utiliser des stratégies visant la protection de leur estime de soi lorsque leur statut social est menacé. À titre d'exemple, elles peuvent s'identifier à un groupe social plus avantageux et faire le choix de cibles de comparaison jugées inférieures pour rehausser leur image de soi.

Devenir parent peut susciter l'émergence de souvenirs douloureux pour les adultes ayant eu une enfance difficile. Dans cette étude, ce passé semble avoir motivé les répondants à offrir à leur enfant ce qui leur a manqué en s'appuyant sur de bons modèles. La présence de l'enfant apparaît être une source puissante de motivation à développer les compétences parentales nécessaires à son bien-être. D'après Leroux et Scelles (2007), ces parents ont tout à réinventer de « l'être parent », attentif aux peines, aux difficultés, aux besoins et aux désirs de son enfant. Ils doivent aussi tenter d'interpréter sa pensée, afin que celui-ci se sente en sécurité et en confiance. Ceci représente un défi de taille lorsque sont considérées les limites du fonctionnement adaptatif associées à la DI/LI.

Les résultats mettent également en lumière les répercussions négatives de la perte de la garde sur l'identité parentale des répondants concernés, un constat qui rejoint ceux qui ont été établis dans le cadre de recherches menées auprès de populations de parents sans DI/LI (Euillet & Zaouche-Gaudron, 2008; Sécher, 2010) et de parents ayant une DI/LI (Baum & Burns, 2007; Booth & Booth, 2005). À la suite de la séparation, les répondants ont eu à donner un sens nouveau à leur parentalité, dans un moment caractérisé par une perte d'estime de soi. Dans le regard de membres de leur entourage et de professionnels de la protection de la jeunesse, ils ont perçu une disqualification et un manque de reconnaissance de leur potentiel à élever leur enfant. Or, dans l'expérience de placement, les représentations du rôle parental qu'ils peuvent exercer dans un tel contexte et les relations avec les acteurs impliqués ont une incidence majeure sur leur parentalité (Euillet & Zaouche-Gaudron,

2008). Pour Barreyre, Peintre et Fiacre (2002), la qualité du lien entre les parents et les intervenants en protection a une influence déterminante sur l'implication du parent dans la vie de l'enfant. Selon Savourey (2002), le sentiment de disqualification accentuerait le risque que les parents séparés de leur enfant démissionnent ou qu'ils « partent en guerre » contre ces professionnels. Il s'agit là de « moyens projectifs de défense qui limitent la culpabilité (...) à la mesure de leur fragilité et de leur souffrance » (Euillet & Zaouche-Gaudron, 2008, p. 19). Dans cette étude, lorsque les participants concernés explorent les motifs qui ont conduit au placement de leur enfant, ceux-ci réfèrent à des causes externes, qui échappent à leur contrôle. Selon Vallerand (2006), une telle attribution a pour but de protéger l'estime de soi et la santé mentale des individus. À ce sujet, Edmonds (2000) met en exergue les conséquences néfastes pouvant survenir lorsque l'identité parentale des parents ayant une DI est attaquée. Ces conséquences peuvent se traduire par du repli sur soi, de l'isolement, une baisse de l'estime de soi et de la détresse psychologique.

Dans la quête de l'appropriation ou du maintien d'une identité parentale positive et d'une représentation favorable de leurs compétences parentales, l'accompagnement d'un intervenant significatif apparaît essentiel pour la quasi-totalité des parents. L'engagement dans un OC, le soutien d'amis et de membres de la famille élargie et la présence d'un conjoint aidant représentent autant de facteurs qui ont des répercussions positives sur le parcours de vie de ces parents.

#### **4.9 Limites et considérations méthodologiques**

Les résultats de cette étude exploratoire doivent être interprétés à la lumière de ses limites liées aux caractéristiques des participants, aux choix méthodologiques et à la réalisation des entretiens. Relativement à l'échantillon, les parents séparés de leur enfant ont tous perdu la garde lorsque celui-ci était en bas âge. Pour bonifier les analyses, il aurait été intéressant de recruter des informateurs ayant vécu cette situation lorsque l'enfant était d'âge scolaire ou devenu adolescent. Plus de la moitié des répondants (n = 5), recrutés au sein d'un même OC, se connaissaient entre eux. Parmi les autres participants se retrouve aussi un couple. Il est possible que les échanges antérieurs entre ces parents aient influencé leurs propos lors des entretiens. Ceci aurait pu être évité par l'ajout d'un critère d'exclusion de l'échantillon à cet effet en amont du recrutement.

Il faut préciser que lorsque les participants présentent des limitations intellectuelles, la motivation à répondre serait plus souvent marquée par la désirabilité sociale, et ce, surtout lors des entretiens face à face (Carrier & Fortin, 1994). Selon Guillemette et Boisvert (2003), parfois par peur d'être jugés, certains d'entre eux auraient davantage tendance à fournir des réponses qui semblent correspondre aux attentes perçues chez leur interlocuteur pour en recevoir de l'approbation et de la valorisation.

De plus, l'hétérogénéité de leurs habiletés cognitives et langagières favorise le risque de surévaluation du niveau de compréhension des questions par l'intervieweur lorsque le participant semble détenir de bonnes habiletés d'expression (Finlay & Lyons, 2002). La moindre efficacité du fonctionnement intellectuel de ces répondants peut aussi complexifier la tâche de répondre à des questions faisant appel à leur mémoire. Lors de la collecte de données de cette recherche, plusieurs précautions ont été prises en considération des caractéristiques des participants sur les plans de la construction du discours, de la cognition et des relations interpersonnelles. Elles se sont actualisées par : l'emploi de questions ouvertes pour contourner la plus forte tendance à l'acquiescement (Carrier & Fortin, 1994); la recherche d'un discours plus narratif et descriptif ponctué par des demandes d'ajouts et non d'explications; l'utilisation de certaines formes grammaticales, dont le pléonasme (p. ex. : j'aimerais connaître votre idée à vous); l'emploi du vocabulaire du participant; la référence à des termes concrets; l'attention soutenue aux réactions semblant manifester la compréhension; une durée plus courte des entretiens ainsi que la valorisation verbale et non verbale des réponses des interviewés (Guillemette & Boisvert, 2003; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Legendre, 2014). Cinq informateurs ont souhaité être accompagnés de leur témoin de confiance lors des entretiens. Leur choix était motivé par le souhait d'être soutenus, craintifs de vivre une perte de mémoire ou un moment de tristesse dû à l'évocation d'un souvenir malheureux. Il demeure impossible de déterminer si cette présence a limité ou favorisé une communication optimale de leurs propos.

Pour les parents ayant perdu la garde de leur enfant, il est possible que la prégnance des composantes affectives négatives (tristesse et souffrance) ait orienté leur discours vers une centration sur les aspects plus douloureux, laissant sous silence d'autres aspects propres à la complexité de leur expérience. Le passage du temps et la présence de difficultés limitant l'expression de leurs sentiments ont également pu teinter leurs souvenirs ou leur en faire oublier des composantes importantes.

#### **4.10 Recommandations**

Selon Tymchuk, Llewellyn et Feldman (1999), même si la population de parents ayant une DI/LI est croissante, sa taille demeure insuffisante pour que leurs besoins soient considérés avec attention par ceux qui gèrent l'offre des services et, par le fait même, pour que les ressources destinées à la formation des intervenants soient investies. Or, les professionnels impliqués auront une attitude plus positive à l'égard de ces parents s'ils estiment qu'ils disposent des connaissances et des conditions de travail nécessaires (p. ex. : temps) leur permettant de bien les accompagner, et donc, de les aider à devenir plus compétents dans l'exercice de leur rôle.

Par ailleurs, certaines solutions créatives et peu coûteuses pourraient permettre de mieux répondre aux besoins des familles de parents présentant une DI/LI et d'outiller plus adéquatement ceux qui leur viennent en aide. D'abord, il apparaît crucial que de nombreux efforts soient investis en vue d'informer et d'éduquer non seulement les intervenants de la protection de la jeunesse engagés directement auprès de ces familles, mais aussi les psychologues, les juges et les avocats impliqués indirectement, à l'égard des facteurs pouvant avoir une influence sur cette parentalité. À cet égard, il serait judicieux de voir à la création d'un portail virtuel qui permettrait de visionner des conférences sur différents thèmes ou de participer à des forums de discussion. Selon Bennets et collaborateurs (2011), un tel outil contribue au développement des habiletés et des connaissances et permet l'accès à des ressources de soutien à travers la création d'une communauté de pratique.

Il serait également pertinent de voir au développement d'un service d'accompagnement juridico-légal spécialisé destiné aux parents présentant une DI/LI, ce qui pourrait être assumé par les milieux communautaires. Un tel service permettrait de s'assurer que ces parents sont soutenus à travers le processus encadré par la LPJ à la suite du signalement de l'enfant aux autorités légales, qu'ils comprennent bien toutes les informations qui leur sont transmises et que leurs opinions et leurs volontés soient entendues et prises en compte. Selon Tarleton (2013), la personne offrant un tel service doit être neutre et adopter une approche facilitant l'engagement positif des parents et des professionnels de la protection de l'enfance à la démarche. Elle doit aussi bien connaître le processus encadré par la loi et détenir une expertise en DI. Lorsqu'il y a décision de placement de l'enfant par les autorités légales, l'organisme offrant un tel service devrait aussi voir à la mise en place de modalités de soutien adaptées à la situation de chaque parent.

Cette étude doctorale met aussi en lumière le rôle crucial que peut exercer le soutien offert par des personnes significatives issues du réseau de proximité du parent. Or, certains participants semblaient bénéficier d'un réseau constitué d'un nombre limité de personnes et se fier très fortement sur l'appui d'un intervenant de confiance assumant plusieurs rôles, dont certains auraient pu être assumés par un ami ou un voisin. Ce constat rejoint ceux qui ont été établis par d'autres auteurs (Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999; McConnell, Llewellyn, & Bye, 1997). Or, il apparaît primordial que ces professionnels encouragent les parents à développer un réseau d'entraide plus solide, susceptible d'offrir un appui plus constant sur le long terme. Dans cet objectif, ils doivent aussi soutenir les membres du réseau de proximité dans le développement de relations harmonieuses et durables avec ces parents. De telles actions facilitent la création et le maintien de liens significatifs, lesquels peuvent devenir fort utiles lorsque ces parents traversent une situation plus difficile ou lors d'une interruption de services.

#### 4.11 Conclusion

Cette portion de la recherche doctorale avait pour objectif d'explorer les représentations sociales de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez des parents présentant ce profil. La démarche de recherche qualitative déployée a permis de rendre compte de la réalité telle que vécue par les principales personnes concernées, par l'accès à leur expertise, à leurs contextes respectifs ainsi qu'à la signification qu'ils attribuent à leurs actions (Comeau, 1994; Kvale, 2009; Savoie-Zajc, 2009). L'hétérogénéité relative des caractéristiques des répondants et de leurs expériences personnelles a enrichi la lecture du phénomène à l'étude par la considération de différents aspects qui lui sont propres (Rubin & Babbie, 2013; Yegidis & Weinbach, 2006).

Or, dans le cadre de recherches futures, il serait intéressant de réaliser des analyses plus approfondies des représentations d'un groupe plus important de parents présentant une DI/LI. L'exploration des facteurs ayant contribué à l'adaptation résiliente de certains d'entre eux pourrait aussi s'avérer une avenue porteuse de sens dans la création de conditions favorables à l'exercice d'une parentalité positive et épanouie.

Selon Feldman et Aunos (2011), la reconnaissance des droits parentaux des personnes présentant une DI/LI constitue le dernier échelon à gravir dans l'atteinte de la pleine inclusion sociale de ces personnes. Or, il existe encore des lacunes au plan des connaissances sur la réalité des parents ayant une DI/LI et de leurs besoins. Cette situation laisse place à de nombreux préjugés et à des réactions pouvant contribuer au maintien de processus de stigmatisation à l'égard des adultes qui sont ou qui souhaitent devenir parents (Aunos & Feldman, 2002; Chatroussat, 2011; Coppin, 2007). Les résultats de l'étude présentés dans ce chapitre mettent en lumière l'importance fondamentale que ces parents attribuent au soutien dans le succès de leur projet parental et dans le développement d'une identité parentale positive. Les principaux obstacles relevés semblent provenir, en majeure partie, des représentations défavorables perçues chez leurs proches et chez les intervenants de la protection de la jeunesse. Il semble impératif que des efforts de sensibilisation, d'éducation et de conscientisation soient investis afin que ces parents jouissent des mêmes possibilités de participation sociale que n'importe quel autre citoyen, et ce, même si leurs particularités individuelles génèrent d'importants besoins en termes de soutien et d'accompagnement (Fougeyrollas, 2009).

#### 4.12 Références du chapitre 4

- Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Ramonville Saint-Agne, France: Éditions Érès.
- Abric, J.-C. (2009). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (7<sup>e</sup> éd., p. 205-223). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Aunos, M., & Feldman, M. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x
- Aunos, M., & Feldman, M. (2010). Assessing parenting capacity in parents with intellectual disabilities. Dans C. Chamberland, S. Léveillé & N. Trocmé (dir.), *Enfants à protéger, parents à aider: Des univers à rapprocher* (p. 223-240). Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Bardin, L. (2003). L'analyse de contenu et de la forme des communications. Dans S. Moscovici & F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 243-269). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Barreyre, J.-Y., Peintre, C., & Fiacre, P. (2002). La parole aux usagers 2. Enquête auprès des parents d'enfants placés des Yvelines : Conseil général des Yvelines. Rhône-Alpes, France: Carrefour des acteurs de l'action sociale et médico-sociale.
- Baum, S., & Burns, J. (2007). Mothers with learning disabilities: Experiences and meanings of losing custody of their children. *Tizard Learning Disability Review*, 12(3), 3-15. doi: 10.1108/13595474200700018
- Beart, S., Hardy, G., & Buchan, L. (2005). How people with intellectual disabilities view their social identity: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 47-56. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00218.x
- Bennets, S., Thackeray, E., Wade, C., Mitchell, S., Brown, M., Clayton, O., & Hindmarch, G. (2011). The Healthy Start strategy: The role of technology in building capacity in practitioners to work with parents with learning difficulties. *Developing Practice*, 29, 48-57.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 1-18. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>
- Booth, T., & Booth, W. (1995). Unto us a child is born: The trials and rewards of parenthood for people with learning difficulties. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 25-39.
- Booth, T., & Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. Londres, Royaume-Uni: Routledge.
- Booth, T., & Booth, W. (2004). Brief research report: Findings from a court study of care proceedings involving parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy in Intellectual Disabilities*, 1(3/4), 179-181. doi: 10.1111/j.1741-1130.2004.04032.x
- Booth, T., & Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109-129. doi: 10.1177/1744629505053922

- Booth, T., McConnell, D., & Booth, W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work*, 36(6), 997-1015. doi: 10.1093/bjsw/bch401
- Burns, J. (2000). Living on the edge: Women with learning disabilities. Dans J. M. Ussher (dir.), *Women's health: Contemporary international perspectives* (p. 196-203). Leicester, Royaume-Uni: The British Psychological Society Books.
- Carrier, S., & Fortin, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : Une recension scientifique. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 5(1), 29-41. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Chatroussat, S. (2011). La parentalité des personnes déficientes intellectuelles: Entre stigmatisation et intégration. *Dialogue*, 194(4), 57-67. doi: 10.3917/dia.194.0057
- Comeau, Y. (1994). *L'analyse des données qualitatives*. Montréal, Québec: Centre de recherche sur les innovations sociales. Repéré à <http://www.crisis.uqam.ca/publications/cahiers.html>
- Coppin, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(2), 243-257. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Coppin, B. (2003). Être parent avec une déficience intellectuelle : Sortir des représentations stigmatisantes. *Informations Sociales*, 112, 70-77.
- Coppin, B. (2004). Être parent avec une déficience intellectuelle. *Pratiques Psychologiques*, 10, 25-38. doi : 10.3917/cont.022.0285
- Coppin, B. (2007). Être parent et en situation de handicap: Des idées reçues à quelques réalités. *Reliance : Revue des situations de Handicap, de l'Éducation et des Sociétés*, 26(4), 88-96. doi: 10.3917/reli.026.0088
- Croizet, J.-C., & Leyens, J.-P. (2003). *Mauvaises réputations: Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale*. Paris, France: Armand Colin.
- Deconchy, J.-P. (2012). Systèmes de croyances et représentations idéologiques. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 331-356). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Edmonds, J. (2000). On being a mother: A positive identity in the face of adversity. *Clinical Psychology Forum*, 137, 21-25.
- Ehlers-Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 29-51. doi: 10.1023/A:1015282320460
- Euillet, S., & Zaouche-Gaudron, C. (2008). Des parents en quête de parentalité: L'exemple des parents d'enfants accueillis à l'aide sociale à l'enfance. *Sociétés et Jeunesses en Difficulté*. Repéré à <http://sejed.revues.org/2703>
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0014: AIIWPW>2.0.CO;2
- Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 299-331. doi: 10.1016/0891-4222(94)90009-4
- Feldman, M. (2002). Parents with intellectual disabilities: Impediments and supports. Dans D. M. Griffiths, D. Richards, P. Fedoroff & S. L. Watson (dir.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (p. 255-292). Kingston, NY : NADD press.



- Feldman, M. (2010). Parenting education programs. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 121-136). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Feldman, M., & Aunos, M. (2011). Comprehensive competence-based parenting assessment for parents with learning difficulties and their children. Kingston, NY: NADD press.
- Flament, C., & Rouquette, M.-L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires: Comment étudier les représentations sociales*. Paris, France: Armand Colin.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.) Montréal, Québec : Chenelière-Éducation.
- Fougeyrollas, P. (2009). Construire le sens de la participation sociale. Dans V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (dir.), *Participation et responsabilités sociales* (p. 115-122). Berne, Suisse : Peter Lang.
- Gray, G. (2011). Family matters: Working with parents with learning disabilities. Dans S. Carnaby (dir.), *Learning disability today: The essential handbook for carers, service providers, support staff and families* (3<sup>e</sup> éd., p. 199-212). Pavilion, Royaume-Uni : Brighton Publishig Ltd.
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>
- Guinea, S. M. (2001). Parents with a learning disability and their views on support received: A preliminary study. *Journal of Learning Disabilities*, 5(1), 43-56.
- Herzlich, C. (1972). La représentation sociale. Dans S. Moscovici (dir.), *Introduction à la psychologie sociale* (p. 303-325). Paris, France: Larousse.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville Saint-Agne, France: Érès.
- Houzel, D. (2002). Les enjeux de la parentalité. Dans L. Solis-Ponton (dir.), *La parentalité : Défi pour le troisième millénaire* (p. 61-70). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2009). *Les représentations sociales* (7<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2012). Représentation sociale: Phénomènes, concepts et théorie. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 357-378). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 178-188. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Legendre, M.-P. (2014). Adaptations méthodologiques destinées aux personnes ayant des limitations cognitives. Dans S. Tétreault & P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation : Méthodes, techniques et outils d'intervention* (p. 469-488). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.
- Kvale, S. (2009). *InterViews : An introduction to qualitative research interviewing* (2<sup>e</sup> éd.). Thousands Oaks, CA: SAGE publications.
- 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. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Lamour, M., & Barraco, M. (1998). *Souffrances autour du berceau*. Paris, France: Gaëtan Morin Éditeur Europe.

- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *Recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 392-418). Montréal, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Ledain, M. (2008). Parentalité, non parentalité, désir. Dans M. Mercier & G. Brazier (dir.), *Parentalité des personnes déficientes mentales* (p. 59-62). Namur, Belgique: Presses Universitaires de Namur.
- Leroux, V., & Scelles, R. (2007). Ce que disent les personnes déficientes de leur parentalité. *Reliance : Revue des situations de Handicap, de l'Éducation et des Sociétés*, 26(4), 79-87. doi: 10.3917/reli.026.0079
- Llewellyn, G. (1995). Relationship and social support: Views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation*, 33(6), 349-363.
- Llewellyn, G., & Gustavsson, M. (2010). Understanding community in the lives of parents with intellectual disabilities. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 79-94). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34. doi: 10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2010a). You have to prove yourself all the time: People with learning disabilities as parents. Dans G. Grant, P. Goward, M. Richardson & P. Ramcharan (dir.), *Learning disability: A life cycle approach to valuing people* (p. 441-467). Maidenhead, Royaume-Uni : Open University Press.
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2010b). Looking back on their own upbringing. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 33-49). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 7-26. doi: 10.1080/13668259900033851
- Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Mariotti, F. (2003). Tous les objets sociaux sont-ils objets de représentations sociales? Questions autour de la pertinence. *Journal International sur les Représentations Sociales*, 1(1), 2-13.
- Mayer, R., & Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative : L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte & collaborateurs (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2008). Active negotiation: Mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 341-350. doi : 10.1111/j.1468-3148.2008.00448.x
- Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2011). "That's who I choose to be": The mother identity for women with intellectual disabilities. *Women's Studies International Forum*, 34, 112-120. doi: 10.1016/j.wsif.2010.11.001

- Mayes, R., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Becoming a mother-becoming a father. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 17-33). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- McConnell, D. (2008). Parents labelled with Intellectual Disability: Position of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities Special Interest Research Group (IASSID-SIRG) on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 5-17. doi: 10.1080/13668259700033251
- McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Caught in the child protection net. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 171-187). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- McGraw, S., & Candy, S. (2010). Supported decision making for women with intellectual disabilities. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 137-154). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Mercier, M. (2004). *L'identité handicapée*. Namur, Belgique: Presses Universitaires de Namur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006). Mécanisme encadrant l'examen éthique et le suivi continu des projets multicentriques. Repéré à [http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/fr\\_mecanismemulticentrique.phtml](http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/fr_mecanismemulticentrique.phtml)
- Mirfin-Veitch, B. (2010). Citizenship and community participation. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 95-106). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Moliner, P. (1993). Cinq questions à propos des représentations sociales. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 20, 5-14.
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales : De la théorie des représentations sociales à l'étude des images sociales*. Grenoble, France: Presses de l'Université de Grenoble.
- Moliner, P., Rateau, P., & Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales: Pratique des études de terrain*. Rennes, France : Presses Universitaires de Rennes.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public: Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Painz, F. (1993). Parents with a learning disability. *Social Work Monographs*, (116), 1-40.
- Pasleau, J.-P., & Collignon, J.-L. (1997). Handicap mental et représentations sociales. Dans J. Duchêne, M. Mercier, J. Delville, M.-L. Delfosse, M. Mattys & O. Witdouck (dir.), *Éthique et handicap mental* (p. 33-39). Namur, Belgique : Presses Universitaires de Namur.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Montréal, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Pixa-Kettner, U. (1999). Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 75-93.

- Pixa-Kettner, U. (2008). Parenting with intellectual disability in Germany: Results of a new nationwide study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 315-319. doi : 10.1111/j.1468-3148.2008.00446.x
- Poussin, G. (2004). *La fonction parentale* (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Dunod.
- Preston, P. (2012). Parents with disabilities. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Repéré à <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/36/>
- Rao, T. (2013). Implementation of an intensive, home-based program for parents with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 691-706. doi:10.1080/15548732.2013.857628
- Rateau, P. (2007). Les représentations sociales. Dans J.-P. Pétard (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 164-219). Paris, France : Éditions Bréal.
- Robin, M., & Fontaine, A.-M. (2013). Transitions familiales et construction des identités parentales. *La Revue Internationale de l'Éducation Familiale*, 33, 11-15. doi : 10.3917/rief.033.0011
- Rubin, A., & Babbie, E. R. (2013). *Essential research methods for social work* (3<sup>e</sup> éd.). Belmont, CA: Brooks/Cole, Cengage Learning.
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte de données* (5<sup>e</sup> éd., p. 337-360). Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Savourey, M. (2002). Re-créeer les liens familiaux, médiation familiale-soutien à la parentalité. Québec, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Sécher, R. (2010). *Reconnaissance sociale et dignité des parents d'enfants placés: Parentalité, précarité et protection de l'enfance*. Paris, France: L'Harmattan.
- Sellenet, C. (2000). De la parentalité à la délégation. Dans Association nationale des placements familiaux (dir.), *Le placement familial ou la parentalité en tensions* (p. 57-82). Paris, France: L'Harmattan.
- Shewan, L., McKenzie, K., Quayle, E., & Crawley, R. (2014). A qualitative exploration of the identities of parents with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(1), 17-24. doi: 10.1111/bld.12005
- Sigurjónsdóttir, H. B., & Traustadóttir, R. (2010). Family within a family. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 49-62). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Swain, P. A., & Cameron, N. (2003). "Good enough parenting": Parental disability and child protection. *Disability and Society*, 18(2), 165-177. doi: 10.1080/0968759032000052815
- Tarleton, B. (2013). Expanding the engagement model: The role of the specialist advocate in supporting parents with learning disabilities in child protection proceedings. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 675-690. doi: 10.1080/15548732.2013.845643
- Traustadóttir, R., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Parenting and resistance: Strategies in dealing with services and professionals. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 107-118). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Tymchuk, A. J., Llewellyn, G., & Feldman, M. (1999). Parenting by persons with intellectual disabilities: A timely international perspective. *Journal on Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 3-6. doi: 10.1080/13668259900033841
- Vallerand, R. J. (2006). *Les fondements de la psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.

- Wade, C. M., Mildon, R. L., & Matthews, M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 87-98. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x
- Walmsley, J., & Downer, J. (1997). Shouting the loudest: Self advocacy, power and diversity. Dans P. Ramcharan, G. Roberts, G. Grant & J. Borland (dir.), *Empowerment in everyday life : Learning disability* (p. 35-47). Londres, Royaume-Uni: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Yegidis, B. L., & Weinbach, R. W. (2006). *Research methods for social workers* (5<sup>e</sup> éd.). Boston, MA: Pearson Education.



## **Chapitre 5 : Conclusion générale**





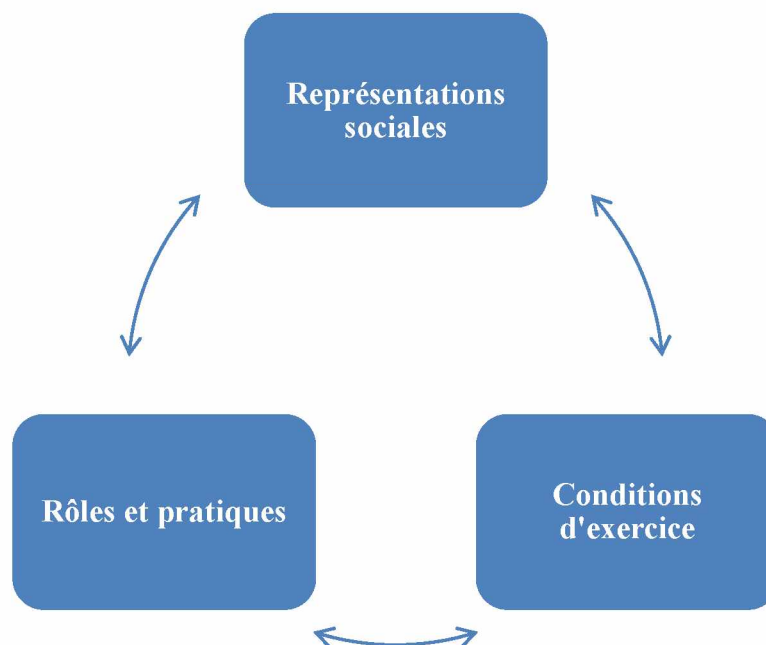
Dans plusieurs pays dont le Canada, l'atteinte d'une participation sociale optimale est au cœur des politiques qui régissent les pratiques destinées aux personnes présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI). Cette vision cible l'équité et la justice sociale. Elle se démarque par l'importance attribuée au respect des choix de ces individus, choix parmi lesquels figure celui de devenir parent. Or, l'exercice de ce droit peut se heurter à différents obstacles tels que l'absence ou l'insuffisance des mesures de soutien pouvant pallier les limitations du parent et la présence d'opinions, de croyances et d'attitudes négatives à l'endroit des personnes ayant une DI/LI, et particulièrement à l'égard de la possibilité qu'elles deviennent parents. Afin de mieux connaître cette réalité en contexte québécois, la présente recherche doctorale s'est intéressée aux RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez deux groupes sociaux soit : les professionnels du domaine social qui travaillent dans un établissement public ou un organisme communautaire et les parents présentant ce profil. Les objectifs de cette recherche sont : (1) dégager les composantes cognitives et sociocognitives des RS ; (2) explorer les convergences et les divergences intragroupe et intergroupe ; (3) identifier les facteurs personnels et contextuels ayant une influence sur les RS.

Cette conclusion générale se subdivise en deux sections principales. La première porte sur une synthèse des principaux résultats en lien avec les objectifs visés. Des rapprochements avec les écrits sur le sujet y sont également établis. La seconde propose des pistes à explorer pour les recherches futures. Puisque les troisième et quatrième chapitres font mention des limites de l'étude et de recommandations liées aux services, ces sujets ne sont pas abordés dans cette conclusion.

### **5.1 Synthèse des principaux résultats et liens avec les écrits**

La synthèse des résultats se subdivise en deux sections principales, soit les dimensions du système représentationnel des intervenants et des parents et les principaux facteurs d'influence sur leurs représentations. Il importe de rappeler que le système représentationnel s'élabore autour de trois dimensions : (1) l'attitude générale, qui correspond aux dispositions, favorables ou non, des individus à l'égard de l'objet social ; (2) la somme des connaissances que ces personnes détiennent à l'égard de l'objet de représentation ; (3) le champ de représentation, qui se définit comme la structure qui emmagasine, organise et articule les différents éléments constitutifs. Puisque cette dernière dimension, plus abstraite, est en quelque sorte intégrée aux deux autres, elle n'a pas été approfondie dans cette thèse. Il sera question uniquement de l'attitude générale et des connaissances, mais une attention sera accordée aux facteurs qui apparaissent associés aux RS. Dans le cas des intervenants, les facteurs qui ressortent sur ce plan sont liés à la conception de leurs rôles et de leurs conditions de pratique. Ces éléments semblent être à la fois des déterminants et des résultants de leurs RS de la parentalité des personnes ayant une DI/LI. En effet, les intervenants semblent avoir une attitude

générale plus positive s'ils estiment que les services de soutien à la parentalité destinés à ces personnes existent ou qu'ils peuvent être développés, et ils auront davantage tendance à s'investir dans le développement de ces services s'ils ont une attitude favorable à l'égard de cette parentalité. En ce qui a trait aux facteurs d'influence sur les RS des parents ayant une DI/LI, ceux-ci sont liés aux conditions dans lesquelles s'actualisent leurs responsabilités parentales ainsi qu'à leur satisfaction à l'égard du soutien reçu dans l'exercice de leur rôle. La figure 3 illustre cette dynamique d'influence mutuelle entre les RS et la conception des services.



**Figure 3:** Liens entre les concepts à l'étude

### 5.1.1 Dimensions du système représentationnel

Cette section porte sur l'attitude générale au cœur des RS des deux groupes de participants. Ensuite, les connaissances détenues à l'égard de l'objet social sont présentées.

#### 5.1.1.1 Attitude générale

Cette thèse met en lumière la présence d'une attitude générale plutôt favorable chez l'ensemble des participants à l'égard de la parentalité des personnes présentant une DI/LI. Du côté des parents rencontrés, ils estiment que ces personnes sont généralement capables d'exercer leur rôle parental lorsqu'elles reçoivent le soutien qui répond à leurs besoins. Ils insistent aussi sur la nécessité pour tout adulte présentant une DI/LI d'effectuer une réflexion préalable avant de concrétiser son désir

d'enfant. Cette démarche doit lui permettre de vérifier s'il dispose des ressources nécessaires pour assurer le sain développement de l'enfant au sein de son environnement. Cette vision rejoint celle de plusieurs intervenants interrogés (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [CRDITED], Centres de services sociaux et de santé [CSSS], organismes communautaires [OC]), qui insistent sur l'importance de les accompagner dans la prise d'une décision éclairée et réfléchie. Une prise de décision au terme d'une réflexion sérieuse sur les exigences et les enjeux de la conception d'un enfant dans leur situation permettrait à ces intervenants de mieux planifier les mesures à mettre en place pour pallier leurs limites personnelles et celles de leur environnement, notamment, celles émergeant des attitudes défavorables du réseau informel (p. ex. : parents) à l'égard de l'actualisation d'un tel projet.

#### **5.1.1.2 Connaissances**

Dans cette étude, la capacité des parents ayant une DI/LI à développer les connaissances nécessaires à l'exercice efficient de leur rôle a souvent été mise en relation avec la présence d'un intervenant de confiance. Le soutien que ce dernier propose peut avoir des effets positifs sur l'estime de soi des parents et sur le développement d'une représentation positive de leurs compétences parentales. Le développement du lien de confiance parent/intervenant est attribué à la présence d'un ensemble d'attitudes qui gravitent autour des éléments suivants : (1) l'écoute, l'ouverture et l'absence de jugement; (2) le respect du désir d'autonomie; (3) une approche misant sur la responsabilisation; (4) la reconnaissance et la valorisation des forces; (5) le respect du rythme; (6) la disponibilité lors des étapes de vie plus difficiles. Ces éléments, qui s'illustrent à travers les propos des participants-parents, rejoignent les principes d'une relation d'aide favorable au développement des compétences et du pouvoir d'agir (Lacharité & Gagnier, 2009). D'après une étude québécoise (de Montmigny & Lacharité, 2012), lorsque les intervenants adoptent de tels principes d'*empowerment* auprès des parents en contexte de vulnérabilité, ils les perçoivent plus positivement et réussissent à mettre en place des pratiques professionnelles plus efficaces. De telles pratiques peuvent permettre au parent de se sentir valorisé, important, égal et responsable des changements positifs qui surviennent dans sa vie, ce qui encouragerait le maintien de telles améliorations.

En ce qui a trait aux connaissances des répondants-professionnels, la majorité d'entre eux identifient des lacunes à leur préparation à intervenir auprès de cette clientèle. Conséquemment, ils doutent détenir les compétences professionnelles nécessaires à une pratique efficace. Quelques-uns se questionnent sur la pertinence et la possibilité de développer de telles connaissances, puisqu'ils ont très peu d'occasions d'intervenir auprès de ces parents. Dans certains CRDITED et CSSS, tous les dossiers impliquant des parents ayant une DI/LI sont confiés aux mêmes intervenants qui ont

développé une expertise au fil du temps. Dans d'autres, c'est davantage la disponibilité et l'ouverture des professionnels qui déterminent l'attribution des nouveaux dossiers. Il en ressort une grande variabilité en ce qui a trait à l'expérience et à l'expertise des intervenants, d'autant plus que pour la majorité d'entre eux, les parents ayant une DI/LI représentent un pourcentage très restreint de leurs clients. Dans une telle situation, ils ont des occasions limitées de mettre en pratique des stratégies d'intervention adaptées aux besoins particuliers des parents et d'acquiescer de la confiance en leurs compétences (Bennets et al., 2011). Selon McConnell, Llewellyn et Bye (1997), le manque de connaissance des professionnels à l'égard de la DI et l'incompréhension de ses conséquences sur les comportements d'un individu contribuent au développement d'attitudes négatives et d'attentes irréalistes à l'endroit des parents présentant cette condition. Ces éléments influencent leurs pratiques et leurs interactions avec ces personnes. Par ailleurs, Culley et Genders (1999) constatent qu'en dépit d'une riche expertise en intervention auprès des personnes ayant une DI, plusieurs cliniciens ne se sentent pas suffisamment préparés pour pratiquer auprès de celles qui exercent leur rôle parental. Le jugement qu'ils portent sur leurs compétences professionnelles serait grandement influencé par le niveau de stress ressenti. D'après Clayton, Chester, Mildon et Matthews (2008), les principaux facteurs prédisposant les intervenants qui travaillent auprès de familles de parents ayant une DI/LI à vivre un niveau de stress élevé sont : l'importance des difficultés vécues chez leurs clients, la surcharge de travail perçue et les contraintes organisationnelles. À ce sujet, certains estiment que les besoins de ces parents ne sont pas considérés avec suffisamment d'attention par ceux qui gèrent l'offre des services (Starke, 2011). Conséquemment, leurs conditions de travail ne leur permettent pas de développer des pratiques professionnelles optimales.

Le manque de connaissances relatives à la DI apparaît plus problématique chez les professionnels des centres jeunesse (CJ), qui sont souvent les premiers acteurs impliqués dans la vie des parents ayant une DI/LI. Ces intervenants ont souvent à établir le premier contact auprès de ces parents, lequel se produit la plupart du temps dans un contexte de crise ou d'accumulation de problèmes. Des répondants (CJ) relèvent qu'il leur est difficile d'intervenir efficacement auprès de ces parents en raison de leur manque de connaissances et de l'absence de stratégies d'intervention adaptées. Ce constat rejoint celui de plusieurs experts dans le domaine (Booth & Booth, 1993; McConnell, Feldman, Aunos, & Prasad, 2011a, 2011b; Tymchuk, 2001), bien qu'une étude récente menée auprès de 114 professionnels en protection de l'enfance aux États-Unis indique un haut niveau de compétence perçue dans la pratique auprès de ces parents (LaLiberte, 2013). Toutefois, la majorité d'entre eux (86,6%) se reconnaissent des besoins de formation au sujet de la DI/LI, des activités

d'intervention adaptées aux besoins de ces parents et de la nécessité de maîtriser des stratégies de communication appropriées.

Lorsque questionnés sur leurs besoins, quelques participants ont rapporté apprécier les rencontres formelles avec des professionnels qui interviennent auprès de parents présentant une DI/LI ou qui détiennent une expertise en intervention familiale. Ces occasions leur permettent de discuter de leurs expériences, de se valider dans leurs interventions, d'apprendre grâce à l'expertise des autres et d'obtenir des réponses à leurs questionnements. Ainsi, le développement de communautés de pratiques apparaît une avenue pertinente à exploiter dans la perspective de mieux répondre aux besoins des parents ayant une DI/LI. Cette option est cependant moins accessible pour les professionnels qui sont géographiquement et professionnellement isolés, ce qui limite leur accès à la formation, à la supervision et aux ressources spécialisées. Pour contourner cet obstacle, plusieurs établissements publics québécois utilisent des portails virtuels qui permettent de visionner des conférences ou de participer à des forums de discussion. Cette avenue apparaît prometteuse puisque le développement d'un portail destiné aux cliniciens impliqués auprès de parents présentant une DI/LI peut permettre un accès facile, et au moment souhaité, à des informations valides sur différents sujets pertinents. Selon Bennets et collaborateurs (2011), un tel outil offre accès à des ressources de soutien à travers la création d'une communauté de pratique et contribue au développement des habiletés et des connaissances.

### **5.1.2 Facteurs d'influence**

Cette section porte sur les différents facteurs ayant une influence sur les RS des intervenants et des parents. En ce qui concerne les parents, ces facteurs réfèrent principalement aux conditions dans lesquelles s'actualisent leurs responsabilités parentales ainsi qu'à leur satisfaction à l'égard du soutien dont ils disposent dans l'exercice de leur rôle. En ce qui a trait aux intervenants, ces variables relèvent de leur conception de leurs rôles et de leurs conditions de pratique. Ces facteurs sont abordés de manière conjointe à travers six principaux thèmes relatifs au contexte général où s'actualisent les mesures de soutien à la parentalité des personnes présentant une DI/LI, soit : (1) les enjeux propres à l'intervention directe; (2) l'ampleur des besoins de soutien; (3) la collaboration centrée sur la famille; (4) la clarté des rôles et des mandats; (5) l'intervention de la protection de la jeunesse et les appréhensions liées; (6) les défis de l'intégration sociale et communautaire.

#### ***5.1.2.1 Enjeux relatifs à l'intervention directe***

Certains enjeux relatifs à l'intervention directe auprès des familles de parents ayant une DI/LI semblent influencer l'attitude générale des professionnels à l'égard de la parentalité des personnes

présentant ce profil. Par exemple, plusieurs intervenants ont rapporté se sentir confrontés à des dilemmes éthiques liés à la conciliation des besoins de l'enfant et des droits parentaux. Des chercheurs anglais et suédois ont fait ce même constat (Jones, 2013; Jöreskog & Starke, 2013). Cette difficile conciliation amène certains répondants à s'interroger sur la qualité des services actuels.

La majorité des répondants-professionnels se sentent démunis et dépassés par la charge de travail à réaliser pour répondre aux multiples besoins de ces parents. Ils sont souvent les seuls intervenants impliqués dans leur vie familiale alors qu'à leur avis, une équipe interdisciplinaire devrait être mise à contribution dans l'offre de services à ces clients dits « éternels. » D'après la fédération québécoise des CRDITED (2008), une telle équipe interdisciplinaire devrait être constituée d'au moins un psychologue, un psychoéducateur et un travailleur social pour répondre aux besoins spécifiques des parents présentant une DI/LI. Selon Aunos (2000), l'offre de services à long terme d'une équipe interdisciplinaire favorise l'amélioration d'habiletés parentales plus adéquates auprès de cette clientèle.

D'autre part, leur vision des services à offrir ne correspond pas toujours à celles de leur supérieur et des instances administratives, qu'ils jugent parfois irréalistes et inadaptées. De leur point de vue, l'intervention auprès de ces parents exige du temps pour établir un lien de confiance solide et pour arriver à bien identifier leurs besoins, ce qui rejoint le constat de McConnell, Llewellyn et Bye (1997). Pour MacLean et Aunos (2010), cette discordance dans les perceptions est problématique, puisque le soutien des instances administratives est nécessaire à l'émergence de stratégies créatives par les professionnels impliqués auprès de ces parents. Somme toute, des éléments propres aux conditions de travail contribuent à éveiller chez des intervenants une position ambivalente à l'égard de la parentalité des personnes ayant une DI/LI. Or, les professionnels auront une attitude générale plus positive s'ils s'estiment en mesure de bien accompagner ces parents, et donc, de les aider à devenir plus compétents dans l'exercice de leur rôle.

#### ***5.1.2.2 Ampleur des besoins de soutien***

Dans cette étude, la majorité des intervenants ont rapporté ressentir l'obligation morale de dépasser leur mandat professionnel auprès de parents ayant une DI/LI, et ce, surtout lorsque leurs clients paraissent fermés à l'idée de laisser entrer d'autres professionnels dans leur vie. Des chercheurs relèvent que plusieurs parents présentant cette condition vivent isolés, en marge de la société, et qu'ils détiennent de fausses attentes à l'endroit des intervenants des services publics pour du soutien psychosocial et amical (Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999). Dans la présente étude, la majorité des parents ont rapporté bénéficier de tels soutiens dans leur relation avec un intervenant

impliqué dans leur vie depuis plusieurs années, lequel travaillait, dans la majorité des cas, dans un OC de leur région au moment de l'étude. De leur point de vue, les appuis offerts contribuent à amoindrir leur niveau d'anxiété. Pour ceux qui demeurent avec l'enfant, le soutien reçu leur permet de développer une vision positive de l'avenir; ils se disent plus confiants de pouvoir apporter une réponse adaptée aux besoins de leur enfant tout au long de son développement. En effet, ils paraissent rassurés par la présence de cet intervenant, lequel a toujours su les accompagner dans la recherche de solutions satisfaisantes et efficaces à leurs problèmes.

Quelques intervenants ont relevé que la capacité des personnes ayant une DI/LI à assumer adéquatement leurs responsabilités parentales passe par l'utilisation maximale des ressources de la communauté et du réseau informel. Certains informateurs ont évoqué la pertinence de solliciter l'implication des membres significatifs de la famille proche et élargie lorsque c'est possible. D'autres ont insisté sur l'importance d'aider le parent à développer des relations harmonieuses avec les professionnels des milieux fréquentés par l'enfant (p. ex. : école, centre de services de garde, etc.) et sur la nécessité d'offrir aux parents différentes occasions de créer des liens avec des membres de leur communauté (p. ex. : atelier de cuisine collective offert dans un OC). Des études suggèrent que les pratiques visant l'enrichissement du réseau social des parents et le développement de meilleures habiletés à maintenir des relations peuvent avoir des retombées positives sur leur bien-être psychologique (McConnell, Dalziel, Llewellyn, Laidlaw, & Hindmarsh, 2008; McGraw, Ball, & Clark, 2002). En ce sens, le développement des pratiques supposées nécessite que le temps nécessaire soit investi, ce qui s'avère difficile à actualiser lorsque le principal intervenant impliqué perçoit que l'ampleur des besoins à combler chez l'ensemble de ses clients excède sa capacité à y répondre efficacement.

### *5.1.2.3 Collaboration centrée sur la famille*

La collaboration entre les professionnels impliqués représente un facteur déterminant de l'efficacité des interventions de soutien à l'endroit des parents ayant une DI/LI (Booth, Booth, & McConnell, 2005; McConnell, 2008). Dans cette étude, plusieurs limites à cette coopération ont été soulevées par les intervenants, telles que le manque de clarté des mandats et l'impossibilité de partager certaines informations confidentielles. La dualité propre à un fonctionnement en silo, qui distingue les actions relevant des services axés sur l'enfant de celles qui relèvent des services de soutien en DI, représente une autre contrainte. Des participants ont aussi évoqué des obstacles relatifs à la distribution inégale du pouvoir entre les services volontaires et ceux délimités par la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ). Ces freins aux pratiques collaboratives ont également été identifiés dans des écrits sur le sujet (Gooding, 2000; Jones, 2013; McGraw, 1996; Tarleton, Ward, & Howarth, 2006; Wates, 2002). Il

est reconnu que de tels obstacles influencent la qualité des pratiques et les attitudes des intervenants, et, conséquemment, la capacité des parents ayant une DI/LI à assumer leurs responsabilités adéquatement. Un tel contexte conduit à une offre de services fragmentée, au sein de laquelle les partenaires communiquent peu, et où les parents ressentent que leurs besoins ne sont pas satisfaits (Booth & Booth, 2000). Il semble qu'en dépit de l'évidence bien documentée du succès des interventions basées sur la collaboration entre les parents et l'ensemble des professionnels impliqués, les services demeurent souvent rares, limités, fragmentés et inefficaces (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, & Sigurjónsdóttir, 2010). De plus, plusieurs intervenants des OC se sentent mis à l'écart d'un tel travail de collaboration. Concrètement, ils déplorent ne pas être informés de l'évolution des dossiers et des objectifs visés par l'intervention, ce qui les empêche de réaliser des pratiques complémentaires et cohérentes.

#### *5.1.2.4 Clarté des rôles et mandats*

Il est reconnu que la clarté des rôles constitue un élément essentiel au développement de pratiques collaboratives, interprofessionnelles et interorganisationnelles centrées sur les besoins des personnes (Petri 2010; San Martín-Rodríguez, Beaulieu, D'Amour, & Ferrada-Videla, 2005; Suter et al., 2009). Or, bien que des ententes officielles existent pour baliser les pratiques des partenaires lorsqu'il est question de personnes présentant une DI, elles n'abordent pas ou peu les façons de faire lorsque celles-ci sont parents, et encore moins, lorsqu'elles ont une lenteur intellectuelle (LI). Conséquemment, une confusion demeure quant à l'instance qui détient le mandat, l'expertise et le budget pour agir en tant que partenaire principal. En ce qui a trait spécifiquement à l'intervention auprès de parents présentant une DI, relève-t-elle de la première ou de la deuxième ligne? Cette question suscite un désaccord au sein des participants à cette étude. Ceux du CRDITED estiment leur rôle complémentaire à celui exercé par leurs partenaires du CSSS spécialisés en intervention familiale de première ligne. Ainsi, ces derniers devraient interpeller les professionnels des services spécialisés uniquement lorsque les besoins des parents ayant une DI nécessitent une intervention spécifique, intensive et ponctuelle. Or, en réalité, plusieurs de ces parents bénéficient uniquement de services du CRDITED de leur région depuis plusieurs années, ce qui émerge de l'analyse des propos tenus par l'ensemble des répondants à cette étude. Considérant la diversité et l'intensité des besoins des familles de parents ayant une DI, d'autres participants (CSSS, OC, CJ) sont d'avis qu'il serait aux professionnels des CRDITED d'assumer la majorité des services auprès de cette clientèle. De plus, depuis la réorganisation des services de première ligne en DI, les CSSS ont vu l'ampleur des besoins à combler augmenter de façon considérable, empressés de développer les ressources pour y répondre. Parmi les répondants impliqués dans le programme-clientèle en DI des CSSS, plusieurs ont déploré



le manque de reconnaissance de l'expertise développée au cours des dernières années au sein de ces établissements et l'incompréhension généralisée des partenaires à l'égard de leur mandat. Ils remarquent un fort roulement du personnel au sein de leur équipe de travail, ce qui nuit aux pratiques collaboratives interorganisationnelles et à la création d'un lien de confiance solide avec les personnes présentant une DI, entre autres.

Somme toute, la perception d'un manque de reconnaissance de l'expertise et la confusion des rôles et mandats peuvent mener à des pratiques fragmentées et sous-optimales. Conséquemment, la motivation des intervenants à s'investir dans leur rôle professionnel auprès de ces parents, qui présentent des besoins multiples et diversifiés, peut en être altérée.

#### ***5.1.2.5 Intervention de la protection de la jeunesse et appréhensions***

Plusieurs informateurs (CSSS, CRDITED et OC) ayant participé à cette étude estiment que les parents présentant une DI/LI sont jugés plus sévèrement par les professionnels en protection de la jeunesse. D'après leurs propos, ces parents sont souvent exclus des discussions qui les concernent à travers le processus encadré par la LPJ. De plus, l'intervention en protection de la jeunesse ne tiendrait pas toujours compte du niveau de compréhension particulier de ces parents et de leur rythme de changement. En fait, il leur est souvent difficile, et parfois même impossible, de mettre en place les mesures exigées dans les délais prescrits par la Loi.

Cette perception rejoint le point de vue d'experts qui notent la présence de préjugés négatifs et de stéréotypes à l'égard de ces parents en contexte de protection (Booth & Booth, 2005; Booth, McConnell, & Booth, 2006; Lightfoot, Hill, & LaLiberte, 2010; McConnell & Llewellyn, 2000; McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2002; McConnell & Sigurjónsdóttir, 2010; Swain & Cameron, 2003). Or, les maintenir à l'écart de décisions qui les concernent peut nuire à leur bien-être psychologique, altérer le développement de leurs compétences parentales et mener à une cessation prématurée de leurs droits parentaux (Aunos & Feldman, 2002, 2008).

Pour leur part, les parents ayant vécu le retrait de leur enfant rapportent s'être sentis menacés, incompris, critiqués et stigmatisés lors de leurs premières interactions avec des professionnels de la protection de la jeunesse. Toutefois, au fil du temps, ceux qui ont pu compter sur le soutien psychosocial et juridico-légal d'un intervenant d'un organisme communautaire et sur le soutien amical de leur réseau informel sont parvenus à traverser cette période de vie douloureuse en développant des stratégies positives pour s'adapter à leur nouvelle réalité. De plus, ces appuis leur ont permis de développer une représentation plus positive de leur parentalité. Ce résultat met en

lumière le rôle crucial que peut exercer le soutien offert par des personnes significatives issues de l'entourage personnel (amis, famille proche et élargie) et du milieu communautaire (professionnels et membres bénévoles) lorsqu'elles font preuve d'une attitude positive. L'accompagnement à la défense des droits aide les parents ayant une DI/LI à mieux comprendre les inquiétudes des intervenants des services généraux impliqués, à acquérir des connaissances sur leurs droits et à développer de l'assurance pour faire part de leurs besoins et de leurs préoccupations (Ward & Tarleton, 2010). Ces types de soutien sont particulièrement cruciaux lorsque la garde de leur enfant est discutée à la cour. En effet, ils peuvent alors se sentir davantage outillés et ouverts aux discussions (McConnell & Llewellyn, 2002).

Le contexte particulier de l'intervention en protection de la jeunesse pose cependant plusieurs défis de taille pour les professionnels. D'une part, des enjeux de confidentialité limitent leur capacité de divulguer des informations à leurs partenaires. De plus, ils doivent composer avec les durées maximales de placement, une nouvelle disposition de la LPJ adoptée en 2007. À cet égard, si le maintien de l'enfant dans son milieu familial demeure la visée première de l'intervention, en autant que sa sécurité ou son développement ne soit pas compromis (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2010a, 2010b), des mesures correctrices doivent rapidement être mises en place lorsqu'un enfant est retiré temporairement de son milieu familial. En effet, en vertu de l'article 91.1 de la LPJ, la durée maximale de placement est de 12 mois pour les enfants de moins de deux ans, de 18 mois pour les enfants âgés de 2 à 5 ans et de 24 mois pour les enfants de six ans et plus. À l'intérieur de la période de temps ciblée, les parents dont l'enfant est suivi en vertu de la LPJ doivent corriger leur situation pour s'assurer qu'il puisse demeurer au sein du milieu familial (MSSS, 2010a). Ces durées peuvent apparaître très courtes pour certains parents ayant une DI/LI. De plus, l'imposition de ces contraintes peut créer une forte pression et engendrer de la résistance chez les parents qui ont des difficultés importantes depuis longtemps (Turcotte et al., 2011), ce qui est souvent le cas de ceux qui ont une DI/LI. Tel qu'abordé précédemment, la situation de ces parents se caractérise bien souvent par un cumul de facteurs de risque (p. ex. : stress parental élevé, pauvreté) et l'intervention se réalise fréquemment à la suite d'une crise ou d'une accumulation de problèmes, ce qui les prédispose davantage à un retrait définitif de l'enfant (Larrieu, Heller, Smyke, & Zeanah, 2008). D'ailleurs, certains intervenants en CJ soulignent que les délais sont parfois irréalistes avec les parents ayant des problèmes graves, complexes ou chroniques (Saint-Jacques, Drapeau, & Ngo NKouth, 2011).

Un des objectifs des nouvelles dispositions de la LPJ est de faire de la protection de la jeunesse une responsabilité partagée par l'ensemble des acteurs de la communauté impliqués dans la vie des enfants et des familles. Conséquemment, l'obligation des partenaires à donner des services aux parents et aux

enfants dont la situation est prise en charge par le directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) en est renforcée (Turcotte et al., 2010). Néanmoins « faire équipe » autour des besoins d'un enfant et de sa famille est une mission qui peut se heurter à différents d'obstacles. À cet égard, des intervenants en CJ mentionnent que leur capacité à collaborer et à s'assurer de la mise en place des services requis pour les familles est altérée par : (1) les croyances défavorables à l'égard du DPJ chez les partenaires; (2) une méconnaissance de la LPJ chez ces derniers; (3) un manque de ressources humaines et budgétaires nuisant à l'accessibilité aux ressources de la communauté (p. ex. : CSSS); (4) la présence de tensions et d'incompréhensions autour de la nature du travail des intervenants des CSSS auprès des familles (Goyette, Turcotte, & Bentayeb, 2010).

Néanmoins, comme le souligne Saint-Jacques et collaborateurs (2011, p. 86), « les intervenants jouent un rôle crucial dans la transmission de l'information aux parents », ce qui appuie la pertinence de soutenir le développement de leurs habiletés à adapter leurs propos au niveau de compréhension de ceux qui présentent une DI/LI.

#### *5.1.2.6 Défis liés à l'intégration sociale et communautaire*

Plusieurs études relèvent que c'est davantage la qualité du soutien offert que le nombre de personnes qui forment le réseau social du parent qui importe (Aunos, Goupil, & Feldman, 2004; Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajjska, 2002). Selon ces études, le type de soutien qui est le plus aidant est celui qui témoigne d'une attitude visant à responsabiliser les parents, à les rendre plus autonomes et à leur offrir des possibilités de manifester leur compétence. Par ailleurs, cette attitude n'est pas toujours présente. Des répondants-parents ayant perdu la garde de l'enfant rapportent avoir souffert de comportements et d'attitudes témoignant de représentations négatives à l'égard de leur capacité à s'occuper d'un enfant, perçues dans le regard et les comportements de leurs parents ou de leurs beaux-parents, entre autres. L'examen de leur situation au moment du placement témoigne du potentiel nocif de ce facteur de risque sur l'acquisition des compétences parentales, ce qui est bien documenté (Feldman & Aunos, 2011; Llewellyn et al., 2010). Néanmoins, au moment de l'entretien, sept des neuf parents se sont dit satisfaits du soutien fourni par les membres de leurs réseaux formel, informel et communautaire, ce qui témoigne de leur attitude positive à l'endroit de ces parents. Au sein de ces réseaux, les parents qui demeurent avec l'enfant puisent du soutien informationnel, éducatif, de l'aide à la décision et de l'assistance dans les activités de la vie quotidienne. Certains d'entre eux rapportent bénéficier de soutien amical, d'aide psychosociale et de mesures de répit ou de gardiennage de l'enfant ; des mesures qui contribuent à leur bien-être psychologique. Si les participants font part d'une appréciation particulière des types de soutien rehaussant leur bien-être personnel, de récentes recherches québécoises réalisées auprès de mères présentant une DI témoignent plutôt de besoins non

répondus dans ce domaine (Aunos et al., 2004 ; Lalande, Éthier, Rivest, & Boutet, 2002; St-Amand, Aunos, & Goupil, 2010; St-Amand, Goupil, & Aunos, 2010). Selon Booth et Booth (1995), la parentalité peut accentuer l'isolement social des personnes présentant une DI/LI en raison des demandes reliées aux besoins de l'enfant, à la pauvreté et aux déficits sur le plan des habiletés sociales. D'après Llewellyn et McConnell (2002), plusieurs mères ayant une DI/LI ont de la difficulté à identifier des gens de leur entourage qui pourraient leur offrir le soutien nécessaire sur une base quotidienne et assurer une présence plus constante à travers le temps. À ce sujet, des experts mettent en lumière que le soutien du professionnel est plus efficace lorsqu'il encourage l'utilisation des réseaux naturels de soutien du parent (Dunst et al., 1988, 1994 cités dans de Montmigny & Lacharité, 2012). Une telle approche peut permettre au parent de développer un sentiment de prise de pouvoir sur sa vie si les actions visent à améliorer les échanges entre lui et les personnes de ces réseaux et à encourager le sentiment d'appartenance à sa communauté (plutôt que d'en être aliéné ou exclu).

Selon les répondants-intervenants, l'intégration dans la communauté exige généralement un accompagnement professionnel plus intensif dans les premiers temps, lorsque le parent apprivoise de nouveaux lieux. De leurs points de vue, il s'agit de faire preuve de créativité et d'imagination dans la mise en place d'un filet de sécurité, où l'enfant établit des liens d'attachement avec d'autres modèles parentaux, et où le parent peut développer un sentiment d'appartenance par l'identification d'individus de confiance, davantage conscientisés et ouverts à la différence. Ces façons de faire répondent aux impératifs d'accompagnement à la participation sociale des personnes présentant une DI/LI. Néanmoins, leur actualisation présente certains défis. D'abord, l'intégration sociale et communautaire peut s'avérer complexe lorsque l'on considère les représentations défavorables à l'égard des parents ayant une DI/LI. Même chez des individus fortement sensibilisés à la réalité des personnes présentant cette condition, comme c'est le cas pour les répondants-intervenants de cette étude, la reconnaissance du droit à la parentalité n'est pas acquise. D'autant plus que les ressources nécessaires pour soutenir ces personnes dans l'exercice de leurs responsabilités parentales ne sont pas toujours disponibles. Par exemple, en milieu rural, il est souvent plus difficile pour les intervenants de proposer des options intéressantes aux parents en raison de la rareté et du manque d'accessibilité des ressources disponibles au sein de leur communauté d'appartenance. Aussi, les services généraux qui sont offerts aux familles vulnérables ne sont pas toujours adaptés aux besoins particuliers des personnes ayant une DI/LI. Selon Feldman (2002) pour des raisons de finances, de temps ou de disponibilité des ressources, les services non spécialisés préconisent la plupart du temps des séances de formation en groupe sur de courtes périodes. Or, la plupart des parents présentant une DI/LI nécessitent des services individualisés et intensifs; ils y sont donc lésés (Aunos & Feldman, 2007). À

ce sujet, cette recherche met en lumière des opinions contradictoires chez les informateurs-parents en regard du soutien puisé dans la communauté. Alors que certains préfèrent fréquenter des lieux où ils peuvent tisser des liens avec des personnes présentant une DI/LI, d'autres rejettent cette option. Les propos de ces derniers semblent témoigner de leur volonté de ne pas être identifiés à un groupe social moins avantage, pour rehausser ou maintenir une bonne image de soi.

Somme toute, les résultats de cette thèse, qui ont été synthétisés dans cette conclusion, contribuent à une meilleure compréhension des représentations sociales de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez les intervenants et les parents présentant cette condition. La section suivante fait état de pistes à explorer en continuité avec ce projet.

## **5.2 Pertinence de l'étude et perspectives futures**

Même si la recherche en parentalité des personnes présentant une DI/LI a connu des développements importants au cours des dernières années, le corpus de connaissances comporte encore plusieurs aspects méconnus. Récemment, Jöreskog et Starke (2013) ont publié les résultats d'une recherche sur les RS de 21 professionnels en Suède pratiquant auprès de cette clientèle. Toutefois, il ne semble exister aucune étude ayant utilisé le cadre d'analyse des RS auprès d'une population constituée à la fois de parents présentant une DI/LI et d'intervenants. La pertinence de ce projet de thèse peut s'apprécier par son apport original au développement des connaissances.

Selon Emerson et Brigham (2014), la recherche sur la réalité des personnes ayant une DI/LI présente plusieurs lacunes méthodologiques dont les principales relèvent de la taille des échantillons, souvent restreints et non représentatifs, et de l'absence ou de l'inadéquation d'un groupe contrôle. De plus, les écrits disponibles réfèrent presque uniquement aux mères (Mayes & Sigurjónsdóttir, 2010). En outre, il existe peu d'études sur la réalité des parents ayant une LI qui sont inconnus des systèmes de services (Aunos et al., 2004; Tarleton et al., 2006). Si l'on considère que ces personnes font partie d'une majorité invisible de la population, considérer leur perspective apparaît fondamental à une meilleure compréhension du phénomène. À cet égard, l'échantillon de parents de la présente étude apporte un éclairage complémentaire aux données existantes.

Bien que des professionnels des milieux communautaires et des établissements de santé et de services sociaux interviennent auprès de parents ayant une DI/LI et de leur famille (English, 2000; Guinea, 2001; McConnell et al., 2002), un grand nombre d'écrits portant sur la réalité des intervenants impliqués concernent seulement ceux des services spécialisés en DI ou des centres de protection de l'enfance. C'est particulièrement le cas des plus récentes études sur le sujet menées au Québec (Aunos

& Pacheco, 2013; Aunos, Pacheco, & Moxness, 2010; Desmet, 2005; MacLean & Aunos, 2010). Or, considérer les points de vue d'intervenants de professions et d'organisations différentes peut contribuer à enrichir la compréhension de la problématique. La présente recherche constitue un pas en ce sens. Toutefois, il serait pertinent de conduire d'autres recherches sur la réalité des intervenants des CSSS impliqués dans le programme-clientèle en DI en vue de mieux connaître leurs besoins. Il serait également intéressant de documenter les initiatives qui ont été développées au sein des OC québécois en vue de mieux soutenir les parents ayant une DI/LI. En effet, le recrutement des participants a laissé entrevoir que ces personnes sont bien connues des OC impliqués auprès des parents ayant des problèmes de santé mentale. Aussi, il serait pertinent de faire des analyses approfondies des processus de collaboration entre les parents ayant une DI/LI et les partenaires impliqués dans l'offre de services. Cette recommandation, qui a également été établie par d'autres auteurs (Aunos & Pacheco, 2013; McConnell, 2008), pourrait conduire à des recherches-action visant le développement de compétences en matière de collaboration interprofessionnelle et, ultimement, à la consolidation de partenariats plus efficaces pour une offre de services cohésifs, cohérents et centrés sur les besoins des personnes.

L'étude réalisée dans le cadre de cette thèse revêt un double intérêt. D'une part, elle permet d'enrichir les connaissances scientifiques, tant sur la DI/LI que sur la parentalité, des objets de tabous, de stéréotypes et de réactions affectives particulières. D'autre part, du point de vue de la pratique des intervenants, elle peut susciter une prise de conscience des attitudes et des facteurs personnels, professionnels et organisationnels qui influencent les représentations et les pratiques. Ce projet de thèse vise à encourager une réflexion sur les valeurs et sur les biais interprétatifs pouvant nuire à la qualité des services offerts aux familles de parents ayant une DI/LI. Sa concrétisation s'inscrit dans une volonté de contribuer à la modification des attitudes et, à plus long terme, des RS qui sous-tendent les pratiques. Dans ce but, il apparaît crucial que de nombreux efforts soient investis en vue d'informer et d'éduquer non seulement les intervenants engagés auprès des familles, mais aussi, les psychologues, les juges et les avocats impliqués dans les systèmes de protection de la jeunesse sur l'ensemble des facteurs pouvant avoir une influence sur la parentalité (Feldman, 2002). D'après de Montigny et Lacharité (2012, p. 68), lorsque les professionnels attribuent l'absence de compétence chez un parent non pas à des déficits personnels, mais plutôt « au fait que son contexte de développement et ses conditions de vie n'ont pu, à ce jour, créer suffisamment d'expériences lui permettant d'acquérir et d'exercer ces compétences, » ils ont davantage tendance à développer des pratiques de soutien qualifiantes. De telles pratiques se distinguent par la posture de partenaire

adoptée par l'intervenant qui accompagne le parent à travers les projets de vie importants à ses yeux et qui lui offre son soutien face aux obstacles qu'il y rencontre.

Les conclusions de cette thèse sont étroitement liées aux fondements et aux valeurs du service social. Par sa pratique professionnelle, engagée et citoyenne, cette profession peut exercer un rôle déterminant dans le maintien d'une offre de services de qualité, respectueuse des droits des parents et du droit de l'enfant de vivre dans un milieu sécuritaire et bienveillant. Le service social mise également sur des pratiques visant la responsabilisation et la prise de pouvoir des personnes, considérées comme des agents de changement actifs, notamment à travers le développement de leurs habiletés et de leur plein potentiel (Bigby & Frawley, 2010). Il privilégie de s'appuyer sur les forces, les compétences et les ressources des familles et sur leur participation dans le rétablissement de leur fonctionnement social. Considérant sa riche expérience dans la défense des droits des populations vulnérables et marginalisées, son expertise s'avère pertinente à la sensibilisation des communautés et au renforcement de la cohésion sociale. Les efforts de lutte aux préjugés entretenus à l'endroit des personnes ayant une DI apparaissent une étape nécessaire pour aider les parents ayant une DI/LI à tisser un réseau de relations sociales riches, significatives et déterminantes à leur bien-être et à celui de leur enfant. Ainsi, il apparaît essentiel que cette discipline poursuive ses efforts en vue d'accroître le bassin de connaissances relatives à la réalité de ces familles de parents présentant une DI/LI. Grâce à la concrétisation de recherches futures et à l'éducation, il est espéré que des décisions plus humaines et éclairées seront prises et que les pratiques seront influencées par des représentations sociales plus positives.





## Références complémentaires

- Abric, J.-C. (1987). *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousset, Suisse: Delval.
- Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (2009). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (7<sup>e</sup> éd., p. 205-223). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11<sup>e</sup> éd.). Washington DC: AAIDD.
- American Psychological Association (APA) (2012). *Publication manual of the APA* (6<sup>e</sup> éd.). Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM-5)* (5<sup>e</sup> éd.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Association des centres jeunesse du Québec (ACJQ), & Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). (2005). Cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage des responsabilités CJ-CRDITED. Repéré à <http://www.acjq.qc.ca/>
- Aunos, M. (2000). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Internationale de l'Éducation Familiale*, 4(2), 59-75.
- Aunos, M. (2004). Études de variables parentales sur le comportement des enfants de mères recevant des services de centres de réadaptation: Études comparatives et exploratoires (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec.
- Aunos, M., & Feldman, M. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x
- Aunos, M., & Feldman, M. (2007). Parenting by people with intellectual disabilities. Dans I. Brown & M. Percy (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (p. 593-603). Baltimore, MD: Paul H. Brookes publishing.
- Aunos, M., & Feldman, M. (2008). There's no place like home: The child's right to family. Dans T. O'Neil & D. Zinga (dir.), *Children's rights: Multidisciplinary approaches to participation and protection* (p. 137-162). Toronto, Ontario: University of Toronto Press.
- Aunos, M., Goupil, G., & Feldman, M. (2004). Mothers with intellectual disabilities who do or do not have custody of their children. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 65-80. Repéré à <http://www.oadd.org/>
- Aunos, M., & Pacheco, L. (2013). Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 658-674. doi: 10.1080/15548732.2013.852153
- Aunos, M., Pacheco, L., & Moxness, K. (2010). Turning rights into realities in Québec, Canada. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 189-204). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Azar, S. T., Maggi, M. C., & Proctor, S. N. (2013). Practices changes in the child protection system to address the needs of parents with cognitive disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 610-632. doi: 10.1080/15548732.2013.857630
- Bardin, L. (2003). L'analyse de contenu et de la forme des communications. Dans S. Moscovici & F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 243-269). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Becker, H., Roberts, G., Morrison, J., & Silver, J. (2004). Recruiting people with disabilities as research participants : Challenges and strategies to adress them. *Mental Retardation*, 42(6), 471-475.

- Bennets, S., Thackeray, E., Wade, C., Mitchell, S., Brown, M., Clayton, O., & Hindmarch, G. (2011). The Healthy Start strategy: The role of technology in building capacity in practitioners to work with parents with learning difficulties. *Developing Practice*, 29, 48-57.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2013). *La construction sociale de la réalité* (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Berthier, N. (2010). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : Méthodes et exercices corrigés* (4<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Bigby, C., & Frawley, P. (2010). *Social work practice and intellectual disability*. Houdmills, England: Palgrave Macmillan.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 1-18. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>
- Booth, T., & Booth, W. (1993). Parenting with learning difficulties: Lessons for practitioners. *British Journal of Social Work*, 23(5), 459-480. doi: 10.1093/bjsw/23.5.459
- Booth, T., & Booth, W. (1995). Unto us a child is born: The trials and rewards of parenthood for people with learning difficulties. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 25-39.
- Booth, T., & Booth, W. (2000). Against the odds: Growing up with parents who have learning difficulties. *Mental Retardation*, 38(1), 1-14.
- Booth, T., & Booth, W. (2003). Self-advocacy and supported learning for mothers with learning difficulties. *Journal of Learning Disabilities*, 7(2), 165-193. doi: 10.1177/1469004703007002006
- Booth, T., & Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109-129. doi: 10.1177/1744629505053922
- Booth, T., Booth, W., & McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 7-17. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x
- Booth, T., McConnell, D., & Booth, W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work*, 36(6), 997-1015. doi: 10.1093/bjsw/bch401
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social: L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien Social et Politiques*, 50, 147-164. doi: 10.7202/008285ar
- Boutin, G. (2006). *L'entretien de recherche qualitatif* Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Careau, E., & Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité. Dans S. Tétreault & P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation : Méthodes, techniques et outils d'intervention* (p. 489-507). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck
- Carrier, S., & Fortin, D. (1996). Étude des compétences recherchées pour l'application d'une approche communautaire. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 7(no. spécial), 40-43. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Clayton, O., Chester, A., Mildon, R., & Matthews, J. (2008). Practitioners who work with parents with intellectual disability: Stress, coping and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 367-376. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00444.x
- Clémence, A., Doise, W., & Lorenzi-Cioldi, F. (1994). Prises de position et principes organisateurs des représentations sociales. Dans C. Guimelli (dir.), *Textes de base en sciences sociales: Structures et transformations des représentations sociales* (p. 119-152). Paris, France: Delachaux et Niestlé.
- Comeau, Y. (1994). *L'analyse des données qualitatives*. Montréal, Québec: Centre de recherche sur les innovations sociales. Repéré à <http://www.crisis.uqam.ca>

- Coren, E., Thomae, M., & Hutchfield, J. (2011). Parenting training for intellectually disabled parents: A cochrane systematic review. *Research on Social Work Practice, 21*(4), 432-441. doi: 10.1002/14651858.CD007987.pub2
- Coppin, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 12*(2), 243-257. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Coppin, B. (2004). Être parent avec une déficience intellectuelle. *Pratiques Psychologiques, 10*, 25-38. doi: 10.3917/cont.022.0285
- Coppin, B. (2007). Être parent et en situation de handicap: Des idées reçues à quelques réalités. *Reliance : Revue des situations de Handicap, de l'Éducation et des Sociétés, 26*(4), 88-96. doi: 10.3917/reli.026.0088
- Culley, L., & Genders, N. (1999). Parenting by people with learning disabilities: The educational needs of the community nurse. *Nurse Education Today, 19*, 502-508.
- Darbyshire, L. V., & Stenfort Kroese, B. (2012). Psychological well-being and social support for parents with intellectual disabilities: Risk factors and interventions. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities, 9*(1), 40-52. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00326.x
- Deconchy, J.-P. (2012). Systèmes de croyances et représentations idéologiques. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 331-356). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- De Montigny, F., & Lacharité, C. (2012). Perceptions des professionnels de leurs pratiques auprès des parents de jeunes enfants. *Enfances, Familles et Générations, 16*, 53-73. Repéré à <http://www.efg.inrs.ca>
- Desjardins, M. (2005). Tabou sexuel et changement culturel: Le point de vue et les attitudes des parents. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 16*(1-2), 49-62. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Devis de recherche et échantillonnage. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 85-112). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Desmet, S. (2005). *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre du Québec*. Trois-Rivières, Québec: Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Doise, W. (1985). Les représentations sociales: Définition d'un concept. *Connexions, 45*, 245-253.
- Doise, W., Clémence, A., & Lorenzi-Cioldi, F. (1992). *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble, France: Presses Universitaires de Grenoble.
- Dumas, J. E. (2013). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (4<sup>e</sup> éd.). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Emerson, E., & Brigham, P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Public Health, 127*(12), 1111-1116. doi: 10.1016/j.puhe.2013.10.001
- Emerson, E., & Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities, 35*(4), 917-921. doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.006
- English, S. (2010). The importance of specialist advocacy services for parents with learning disabilities. *Learning Disability Practice, 13*(1), 25-27. doi:10.7748/ldp2010.02.13.1.25.c7542
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) (2008). *Standards relatifs aux services spécialisés en CRDITED : Parentalité*. Montréal, Québec: FQCRDITED.
- Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities, 15*, 299-331. doi: 10.1016/0891-4222(94)90009-4

- Feldman, M. (2002). Parents with intellectual disabilities: Impediments and supports. Dans D. M. Griffiths, D. Richards, P. Fedoroff & S. L. Watson (dir.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (p. 255-292). Kingston, NY: NADD press.
- Feldman, M. (2010). Parenting education programs. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. (p. 121-136). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Feldman, M., & Aunos, M. (2011). *Comprehensive competence-based parenting assessment for parents with learning difficulties and their children*. Kingston, NY: NADD press.
- Feldman, M., 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. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x
- Flament, C. (2009). Structure et dynamique des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (7 éd., p. 224-239). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Flament, C., & Rouquette, M.-L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires: Comment étudier les représentations sociales*. Paris, France: Armand Colin.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.) Montréal, Québec : Chenelière-Éducation.
- Freedman, R. I. (2001). Ethical challenges in the conduct of research involving persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 39(2), 130-141. doi: 10.1352/0047-6765(2001)039<0130:ECITCO>2.0.CO;2
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches Qualitatives*, 24, 3-17. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>
- Goodinge, S. (2000). *A jigsaw of services: Inspection of services to support disabled adults in their parenting role*. Londres, Royaume-Uni : Social Services Inspectorate/Department of Health. Repéré à <http://disabledparentsnetwork.org.uk/>
- Gorden, R. L. (1998). *Basic interviewing skills*. Long Grove, IL: Waveland Press.
- Goyette, M., Turcotte, G., & Bentayeb, N. (2011). La collaboration entre les centres jeunesse et les ressources du milieu dans le cadre des nouvelles dispositions de la Loi sur la protection de la jeunesse: Le point de vue des acteurs des centres jeunesse (Annexe 13). Dans D. Turcotte et collaborateurs (dir.), *Évaluation des impacts de la nouvelle Loi sur la protection de la jeunesse au Québec. Programme actions concertées. Rapport synthèse*. (p. 225-248). Québec, Québec : Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque. Repéré à <http://www.jefar.ulaval.ca>.
- Guimelli, C. (1999). *La pensée sociale*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Guinea, S. M. (2001). Parents with a learning disability and their views on support received: A preliminary study. *Journal of Learning Disabilities*, 5(1), 43-56. doi : 10.1177/146900470100500106
- Haas, V., & Jodelet, D. (2007). Pensée et mémoires sociales. Dans J.-P. Pétard (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 111-160). Paris, France: Éditions Bréal.
- Herzlich, C. (1972). La représentation sociale. Dans S. Moscovici (dir.), *Introduction à la psychologie sociale* (p. 303-325). Paris, France: Larousse.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville Saint-Agne, France: Èrès.
- Houzel, D. (2002). Les enjeux de la parentalité. Dans L. Solis-Ponton (dir.), *La parentalité : Défi pour le troisième millénaire* (p. 61-70). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (1986). Fou et folie dans un milieu rural français: Une approche monographique. Dans W. Doise & A. Palmonari (dir.), *L'étude des représentations sociales* (p. 171-193). Paris, France: Delachaux et Niestlé.
- Jodelet, D. (2003). Aperçu sur les méthodes qualitatives. Dans S. Moscovici & F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 139-162). Paris, France: Presses Universitaires de France.

- Jodelet, D. (2009). *Les représentations sociales*. (7<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2012). Représentation sociale: Phénomènes, concepts et théorie. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 357-378). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Johnson, B. & Christensen, L. (2004). *Educational research: Quantitative, qualitative and mixed approaches* (2e éd.). Boston, MA: Pearson/Allyn & Bacon.
- Johnson, J. M., & Rowlands, T. (2012). The interpersonal dynamics of in-depth interviewing. Dans J. F. Gubrium, J. A. Holstein, A. B. Marvasti & K. D. McKinney (dir.), *The Sage book of interview research: The complexity of the craft* (p. 99-113). Los Angeles, CA: Sage.
- Jones, N. (2013). Good enough parents? Exploring attitudes of family centre workers supporting and assessing parents with learning difficulties. *Practice*, 25(3), 169-190. doi: 10.1080/09503153.2013.810714
- Jöreskog, K., & Starke, M. (2013). Professionals' perceptions of and approach to parents with intellectual disability: A question of knowledge? *International Journal of Social Science Studies*, 1(2), 20-30. Repéré à <http://redfame.com/journal/index.php/ijsss>
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 178-188. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- Kvale, S. (2009). *InterViews : An introduction to qualitative research interviewing*. (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE publications.
- Lacharité, C., & Gagnier, J.-P. (2009). *Comprendre les familles pour mieux intervenir: Repères conceptuels et stratégies d'action*. Montréal, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- 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. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- LaLiberte, T. L. (2013). Are we prepared? Child welfare work with parents with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 633-657. doi: 10.1080/15548732.2013.861382
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *Recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 392-418). Montréal, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Larrieu, J.A., Heller, S.S., Smyke, A.T., & Zeanah, C.H. (2008). Predictors of permanent loss of custody for mothers of infants and toddlers in foster care. *Infant Mental Health Journal*, 29(1), 48-60. doi: 10.1002/imhj.20165
- Leclerc, C. (1999). *Comprendre et construire les groupes*. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Lightfoot, E., Hill, K., & Laliberte, T. (2010). The inclusion of disability as a condition for termination of parental rights. *Child Abuse & Neglect*, 34(12), 927-934. doi: 10.1016/j.chiabu.2010.07.001
- Lightfoot, E., & LaLiberte, T. (2011). Parental supports for parents with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 388-391. doi: 10.1352/1934-9556-49.5.388
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Program Evaluation*, 30, 73-84. doi : 10.1002/ev.1427
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34. doi: 10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2010). Looking back on their own upbringing. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual*

- disabilities: Past, present and futures* (p. 33-49). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 24*(1), 7-26. doi: 10.1080/13668259900033851
- Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- Mayer, R., & Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative : L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte & collaborateurs (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Boucherville, Québec: Gaétan Morin.
- Mayes, R., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Becoming a mother- Becoming a father. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 17-33). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- MacLean, K., & Aunos, M. (2010). Addressing the needs of parents with intellectual disabilities: Exploring a parenting pilot project. *Journal on Developmental Disabilities, 16*(1), 18-33. Repéré à <http://www.oadd.org/>
- Mannoni, P. (2010). *Les représentations sociales* (5<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Mariotti, F. (2003). Tous les objets sociaux sont-ils objets de représentations sociales? Questions autour de la pertinence. *Journal International sur les Représentations Sociales, 1*(1), 2-13.
- Marshall, C. & Rossman, G.B. (2006). *Designing qualitative research* (4<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- McConnell, D. (2008). Parents labelled with Intellectual Disability: Position of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities Special Interest Research Group (IASSID-SIRG) on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 296-307. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x
- McConnell, D., Dalziel, A., Llewellyn, G., Laidlaw, K., & Hindmarsh, G. (2008). Strengthening the social relationships of mothers with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities, 37*, 66-75. doi : 10.1111/j.1468-3156.2008.00526.x
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011a). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment, 16*(1), 21-32. doi: 10.1177/1077559510388843
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011b). Parental cognitive impairment and child maltreatment in Canada. *Child Abuse and Neglect, 35*, 621-632. doi: 10.1016/j.chiabu.2011.04.005
- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000). Disability and discrimination in statutory child protection proceedings. *Disability and Society, 15*(6), 883-895. doi: 10.1080/713662015
- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare & Family Law, 24*(3), 297-317. doi: 10.1080/09649060210161294
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 22*(1), 5-17. doi: 10.1080/13668259700033251
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Ferronato, L. (2000). *Parents with a disability and the NSW Children's Court*. Lidcombe, Australia: University of Sydney. Repéré à <http://sydney.edu.au/health-sciences/afdsr/docs/mcconnell-parents.pdf>

- McConnell, D., Llewellyn, G., & Ferronato, L. (2002). Disability and decision making in Australian care proceedings. *International Journal of Law, Policy and the Family*, 16(2), 270-299. doi: 10.1093/lawfam/16.2.270
- McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Caught in the child protection net. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (p. 171-187). West Sussex, Royaume-Uni: John Wiley and sons.
- McGraw, S. (1996). Services for parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 1(1), 21-28.
- McGraw, S., Ball, K., & Clark, A. (2002). The effect of group intervention on the relationships of parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 354-366. doi : 10.1046/j.1468-3148.2002.00143.x
- Mercier, M. (2001). Représentations sociales de la sexualité chez la personne déficiente mentale. Dans M. Lebrun (dir.), *Les représentations sociales : Des méthodes de recherche aux problèmes de société* (p. 167-181). Outremont, Québec: Éditions Logiques.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale: Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et à leurs proches*. Québec, Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS (2006a). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec, Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS (2006b). Mécanisme encadrant l'examen éthique et le suivi continu des projets multicentriques. Repéré à [http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/fr\\_mecanismemulticentrique.phtml](http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/fr_mecanismemulticentrique.phtml)
- MSSS (2010a). *Manuel de référence sur la protection de la jeunesse*. Québec, Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS (2010b). *Un projet de vie, des racines pour la vie*. Québec, Québec: Gouvernement du Québec.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., Williams, S., Clarkson, J., & Belton, A. (1999). Supporting parents with intellectual disabilities. *New Zealand Journal of Disability Studies*, 6, 60-74.
- Moliner, P. (1993). Cinq questions à propos des représentations sociales. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 20, 5-14.
- Moliner, P., Rateau, P., & Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales: Pratique des études de terrain*. Rennes, France: Presses Universitaires de Rennes.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public: Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Negura, L. (2004). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS: Théories et recherche*. Repéré à <http://sociologies.revues.org/>
- Nils, F., & Rimé, B. (2003). L'interview. Dans S. Moscovici & F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p. 165-185). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Organisation des Nations Unies (ONU) (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Repéré à <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
- Pasleau, J.-P., & Collignon, J.-L. (1997). Handicap mental et représentations sociales. Dans J. Duchêne, M. Mercier, J. Delville, M.-L. Delfosse, M. Mattys & O. Witdouck (dir.), *Éthique et handicap mental* (p. 33-39). Namur, Belgique: Presses Universitaires de Namur.
- Petri, L. (2010). Concept analysis of interdisciplinary collaboration. *Nursing Forum*, 45(2), 73-82. doi: 10.1111/j.1744-6198.2010.00167.x
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Pouliot, E., Camiré, L., & Saint-Jacques, M.-C. (2013). Comment faire? L'étude des représentations sociales à l'aide d'une diversité de techniques [Guide pratique à l'intention des étudiants des

- sciences humaines et sociales]. *Collection Devenir Chercheur*. Faculté des sciences sociales, Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR). Repéré à <http://www.jefar.ulaval.ca/centreJefar/?pid=725>
- Priou, J. (2007). *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale: Projet de vie et participation sociale*. Paris, France: Dunod.
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale: Deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle: Une recension des écrits*. Montréal, Québec: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales(LAREPPS)/Université du Québec à Montréal (UQAM).
- Proulx, J., & Dumais, L. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Montréal, Québec: LAREPPS/UQAM.
- Punch, K. (2005). *Introduction to social research : Quantitative and qualitative approaches* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA : Sage Publications
- Rao, T. (2013). Implementation of an intensive, home-based program for parents with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 691-706. doi:10.1080/15548732.2013.857628
- Rateau, P. (2007). Les représentations sociales. Dans J.-P. Pétard (dir.), *Psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd., p. 164-219). Paris, France: Éditions Bréal.
- Rouquette, M.-L., & Rateau, P. (1998). *Introduction à l'étude des représentations sociales*. Grenoble, France: Presses Universitaires de Grenoble.
- Rubin, A., & Babbie, E. R. (2013). *Essential research methods for social work* (3<sup>e</sup> éd.). Belmont, CA: Brooks/Cole, Cengage Learning.
- Rubin, A., & Babbie, E. R. (2014). *Research methods for social work* (8<sup>e</sup> éd.). Belmont, CA: Brooks/Cole, Cengage Learning.
- Saint-Jacques, M.-C., Drapeau, S., & Ngo NKouth, B. (2011). Les modifications à la Loi sur la protection de la jeunesse : Ses impacts sur les usagers (Annexe 6). Dans D. Turcotte et collaborateurs (dir.), *Évaluation des impacts de la nouvelle Loi sur la protection de la jeunesse au Québec. Programme actions concertées. Rapport synthèse* (p. 71-105). Québec, Québec : Centre de recherche JEFAR. Repéré à <http://www.jefar.ulaval.ca>.
- San Martín-Rodríguez, L., Beaulieu, M., D'Amour, D., & Ferrada-Videla, M. (2005). The determinants of successful collaboration: A review of theoretical and empirical studies. *Journal of Interprofessional Care*, 19(S1), 132-147. doi : 10.1080/13561820500082677
- Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative. Dans T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (dir.), *Introduction à la recherche en éducation* (p. 171-198). Sherbrooke, Québec: Éditions du CRP.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches Qualitatives, Hors série* (5), 99-111. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html>
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte de données* (5<sup>e</sup> éd., p. 337-360). Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- St-Amand, K., Aunos, M., & Goupil, G. (2010). Perceptions de dix mères présentant une déficience intellectuelle sur le soutien reçu et souhaité. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 21, 110-124. Repéré à <http://www.rfdi.org>
- St-Amand, K., Goupil, G., & Aunos, M. (2010). Mères présentant une déficience intellectuelle : Perceptions de leur qualité de vie. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(3), 18-27. Repéré à <http://www.oadd.org/>
- Starke, M. (2011). Supporting families with parents with intellectual disability: Views and experiences of professionals in the field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), 163-171. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00306.x



- Suter, E., Arndt, J., Arthur, N., Parboosingh, J., Taylor, E., & Deutschlander, S. (2009). Role understanding and effective communication as core competencies for collaborative practice. *Journal of Interprofessional Care*, 23(1), 41-51. doi: 10.1080/13561820802338579
- Swain, P. A., & Cameron, N. (2003). "Good enough parenting": Parental disability and child protection. *Disability and Society*, 18(2), 165-177. doi: 10.1080/0968759032000052815
- Tarleton, B., Ward, L., & Howarth, J. (2006). *Finding the support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children*. Londres, Royaume-Uni: Baring foundation.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé: Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Repéré à: <http://www.ophq.gouv.qc.ca/>
- Tétreault, S., Margot-Cattin, I., Piérart, G., Marier-Deschênes, P., Gascon, H., Margot-Cattin, P., ... Pelletier, M. (2011). Typologie des stratégies de soutien des familles vivant avec un enfant handicapé. Dans ANFE (dir.), *Actualités en ergothérapie: Recherche en ergothérapie pour une dynamique des pratiques* (p. 251-260). Paris, France: De Boeck.
- Thomas, D.R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246. doi : 10.1177/1098214005283748
- Turcotte, D., Drapeau, S., Hélie, S., Bigras, M., Brousseau, M., Dessureault, D., ... Royer, M.-N. (2010). *Évaluation des impacts de la nouvelle loi sur la protection de la jeunesse au Québec. Programme actions concertées. Rapport synthèse*. Québec, Québec : Centre de recherche JEFAR. Repéré à <http://www.jefar.ulaval.ca>.
- Tymchuk, A. J. (2001). Family life: Experiences of people with mild cognitive limitations. Dans A. J. Tymchuk, C. K. Lakin & R. Luckasson (dir.), *The forgotten generation: the status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (p. 249-274). Baltimore, MD: Paul H. Brookes publishing.
- Vallerand, R. J. (2006). *Les fondements de la psychologie sociale* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.
- Van der Maren, J.-M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec: Presses de l'Université de Montréal.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 351-366. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2011). Modeling contextual influences on parents with intellectual disability and their children. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 419-437. doi: 10.1352/1944-7558-116.6.419
- Wade, C. M., Mildon, R. L., & Matthews, M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 87-98. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x
- Ward, L., & Tarleton, B. (2010). Advocacy for change: "The final tool in the toolbox?". Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H.B. Sigurjónsdóttir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past present and futures* (p. 225-240). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons.
- Wates, M. (2002). *Supporting disabled adults in their parenting role*. York, Royaume-Uni: Joseph Rowntree Foundation.
- Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E., & Murray, G. (2014). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 40(1), 7-19. doi: 10.1111/cch.12023
- Yegidis, B. L., & Weinbach, R. W. (2006). *Research methods for social workers* (5<sup>e</sup> éd.). Boston, MA: Pearson Education.



## **ANNEXES**



## **1. Formulaire d'approbation éthique multicentrique**





Trois-Rivières, le 11 décembre 2012  
(mise à jour le 16 janvier 2013)

Madame Élise Milot  
Édifice Père Marquette,  
880, rue Père Marquette, 3e étage  
Québec (Québec) G1S 2A4

**PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE**

**Objet : Demande d'évaluation**

**MP-CRDITED-12-019 : « Représentations sociales de l'exercice de la parentalité des personnes ayant une DI chez ces personnes et chez les intervenants professionnels impliqués ».**

**Chercheuse : Élise Milot**

Madame,

Il me fait plaisir de vous informer que la décision préliminaire prise le 26 novembre par le CERC/CRDITED, qui agit à titre d'instance principale dans le présent dossier, a été endossée par l'ensemble des CER locaux et des établissements en cause. Le projet en titre est donc définitivement approuvé, sur le plan éthique, pour les établissements suivants :

- CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec, IU ;
- CRDI de Québec ;
- CSSS de Québec-Nord ;
- Centre jeunesse de Québec ;
- CSSS de Portneuf ;
- **CRDITED de Chaudière-Appalaches**

Par ailleurs, vous voudrez bien noter que le Centre jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec n'a pas endossé notre décision.

Je tiens à vous rappeler que la décision préliminaire qui est confirmée par la présente avait été rendue alors que le quorum était atteint. Cette approbation suppose que vous respectiez les dispositions particulières propres aux établissements

Cette approbation suppose également que vous vous engagiez :

- 1) à respecter la décision du CER principal (et, le cas échéant, les conditions propres à chacun des établissements en cause) ;
- 2) à rendre compte, au CER principal et aux établissements en cause, du déroulement du projet, des actes des chercheurs locaux et de l'équipe de recherche ainsi que du respect des normes de l'éthique s'appliquant au projet ;
- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu suivants (référence à l'article 11.5

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de  
réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles  
envahissants du développement (CERC/CRDITED)  
Site Web : [www.cerc-crdited.ca](http://www.cerc-crdited.ca)

1025, rue Marguerite-Bourgeoys  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1  
Téléphone : 819 378-3084, poste 347  
Télécopie : 819 378-8057  
[karoline\\_girard\\_ced@www.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_ced@www.gouv.qc.ca)

- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu suivants (référence à l'article 11.5 du mécanisme multicentrique) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin ;
- 4) à conserver les dossiers de recherche pendant cinq ans après la fin du projet afin de permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le comité ;
- 5) à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche de chacun des établissements en cause, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des sujets de recherche recrutés, ventilés par établissement, qui pourront l'obtenir sur demande :

La présente décision vaut pour une année (11 décembre 2013) et peut être suspendue ou révoquée en cas de nonrespect de ces conditions. En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par notre institution.

Pour toute question relative à l'examen éthique, n'hésitez pas à contacter Mme Karoline Girard, au bureau de coordination du CERC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veillez recevoir, madame, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert  
Présidente du CERC/CRDITED

c. c. Mme Julie Gélinas, CÉR du CSSST



## **2. Lettre destinée aux responsables de la convenance des projets de recherche**



Québec, le \_\_\_\_\_ (date)

**Objet :** Participation à une recherche sollicitant les points de vue d'intervenants impliqués auprès de parents ayant une DI diagnostiquée ou soupçonnée

---

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Élise Milot et je suis doctorante en service social à l'Université Laval. Mon projet de recherche doctoral a pour objectif principal d'explorer les représentations sociales de l'exercice de la parentalité des personnes vivant avec une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI). Je suis présentement à la recherche de participants pour réaliser mon étude soit :

- de **20 intervenants** de différents milieux (CSSS, CRDITED, Centres jeunesse ou Organismes communautaires) et
- de **10 parents présentant une DI diagnostiquée ou soupçonnée**.

Par la présente, je sollicite votre précieuse collaboration afin que vous partagiez cette information avec les intervenants de votre établissement qui pourraient être intéressés à participer à ce projet et qui :

- Détiennent une formation technique, de niveau collégial ou de niveau universitaire dans un des différents domaines de la santé et des services sociaux, en pédagogie/éducation ou en psychologie;
- Sont en emploi depuis plus de 6 mois dans un établissement public du réseau de la santé et des services sociaux ou du secteur communautaire;
- Interviennent présentement ou ont déjà pratiqué par le passé auprès de parents ayant une DI diagnostiquée ou soupçonnée (peu importe la fréquence et la nature des services offerts).

Notez que l'implication des intervenants consiste à prendre part à une entrevue d'environ 45 minutes à un moment et à un lieu de leur convenance. Cet entretien peut également se réaliser par téléphone. Vous êtes invités à informer les participants potentiels que vous avez identifiés de ce projet de recherche et à leur communiquer mes coordonnées figurant au bas de cette lettre avant le \_\_\_\_\_ (date). Si vous avez des questions, n'hésitez surtout pas à me contacter.

En vous remerciant de votre contribution,  
Cordialement,

Élise Milot,

Doctorante en service social, Université Laval

Téléphone : (xxx) xxx-xxxx Courriel : [elise.milot.1@ulaval.ca](mailto:elise.milot.1@ulaval.ca)



### **3. Dépliant d'invitation destiné aux parents**



Comment participer?

Élise Milot



par téléphone :

(xxx) xxx-xxxx  
poste xxxx

par courriel :

[elise.milot.1@ulaval.ca](mailto:elise.milot.1@ulaval.ca)



Merci !

Projet doctoral supervisé par:

monsieur Daniel Turcotte  
(directeur; École de service social)

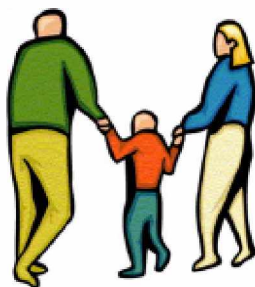
et madame Sylvie Tétrault  
(codirectrice; Faculté de médecine)

Approuvé par le CÉRC/CRDITED

no.: MP-CRDITED-12-019



Invitation à participer  
à une recherche  
sur la vie de parent



Élise Milot  
Doctorante en service social







**Qui?**  
Élise Milot,  
Doctorante en service social



**Ce que vous ferez?**  
Participer à 2 entrevues avec moi.  
Chaque entrevue est de 30 minutes.



**Compensation financière?**  
Vous ne serez pas payé pour participer à cette recherche.

**Buts de la recherche**

- Décrire comment se passe la vie de tous les jours des parents qui vivent des difficultés dans leurs apprentissages.
- Comprendre comment ils décrivent leurs responsabilités de parent ;
- Savoir comment les intervenants les aident comme parent;
- Préciser comment les intervenants pourraient mieux les aider.

**Ça se passe où?**  
À un lieu qui vous convient.  
C'est à vous de choisir l'endroit.





**Droit d'arrêter sans problème**

- Vous êtes libre de participer au projet seulement si vous le voulez.
- Vous pouvez arrêter n'importe quand sans donner de raison.
- Si vous arrêtez, il n'y aura aucune conséquence. Tout ce que vous aurez dit sera effacé.

**Ça se passe quand?**  
À des moments qui vous conviennent.  
C'est à vous de choisir les moments.





**Est-ce que les rencontres vont être enregistrées?**  
Oui, il y a une enregistreuse.  
  
Je vais être la seule qui pourra écouter et retranscrire exactement ce que vous avez dit.

**Confidentialité**

- Toutes les informations que vous allez me dire resteront secrètes.
- Toutes les informations seront mises dans un classeur avec un code secret sans votre nom.



#### **4. Guide d'entretien- Parents**



## Guide du premier entretien- parents

**Mise en contexte (à lire aux participants).** Je suis une étudiante qui fait une recherche. Dans ma recherche, j'aimerais en savoir plus sur la vie des parents comme vous. Quand on est parent, on a parfois besoin d'aide. J'aimerais aussi savoir comment ça se passe entre les parents comme vous et les personnes qui les aident. J'aimerais discuter avec vous de ces sujets-là.

Dans notre conversation, je vais vous poser des questions. Toutes les réponses sont bonnes. Le guide de questions que j'ai en main est là pour m'aider à ne rien oublier.

- Préférez-vous être tutoyé ?

- |        |     |  |
|--------|-----|--|
| Thème  | 1.  | Vous êtes le parent de ____ (nom du ou des enfants).                                     |
| 1      | 1.1 | Pourquoi avez-vous décidé de devenir parent ?  |
|        | 1.2 | Comment a réagi votre entourage ?<br><i>...famille, conjoint, intervenants, etc....</i>  |
| Thèmes | 2.  | Après la naissance de _____,   |
| 2,3    | 2.1 | Qu'est-ce qui a changé dans votre vie ?  |
|        | 2.2 | Comment _____ (nommer chaque personne du réseau du participant)<br>a-t-il réagi ?        |
| Thèmes | 3.  | Être parent, ce n'est pas facile à tous les jours.                                       |
| 3, 5   | 3.1 | Y-a-t-il des personnes qui vous aident ? Si oui, qui vous aide ?                         |
|        | 3.2 | Comment est-ce que <u>X</u> (reprendre le nom de chaque personne évoquée)<br>vous aide ? |
|        | 3.3 | Quand <u>X</u> vous aide, qu'est-ce que vous aimez ?                                     |
|        | 3.4 | Qu'est-ce que vous n'aimez pas ?   |
| Thème  | 4.  | Quand on est parent, on a des responsabilités. Quelles sont vos responsabilités          |
| 3      |     | en tant que parent de _____ ?  |

Thèmes 5. Quelles sont les responsabilités de \_\_\_\_\_ (nom de chaque intervenant  
3,5 impliqué) dans votre vie de parent?  
*... tâches, soutiens, accompagnement...*

Thème 6. En ce moment, comment se passe votre vie avec Y (nom du/des enfants) ?  
4  
6.1 Qu'est-ce que vous aimez faire ensemble ? (activités, etc.)  
6.2 Vous et Y , vous vous entendez bien sur beaucoup de choses.  
6.3 Y-a-t-il des petites choses qui vont moins bien (ou encore : des choses plus difficiles dans la vie de tous les jours) avec Y ?  
6.4 Quels sont vos plus grands besoins dans votre vie avec Y ?

## Guide du deuxième entretien- parents

Mise en contexte (voir grille de la première entrevue)

Retour sur ce qui a été discuté lors de la précédente entrevue.

- |                |   |
|----------------|---|
| Thème<br>4     | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Quand on est parent, on est parent pour la vie. Parfois ça va bien, parfois, ça va moins bien.<ol style="list-style-type: none"><li>1.1 Est-ce que vous vous souvenez d'un moment où vous étiez fier(ère) d'être un bon parent (réussite, bon coup) ? Pouvez-vous me raconter ce souvenir ?</li><li>1.2 Maintenant, est-ce que vous vous souvenez d'un moment où c'était plus difficile d'être un parent? Pouvez-vous me raconter ce souvenir ?</li></ol></li></ol>  |
| Thèmes<br>2, 5 | <ol style="list-style-type: none"><li>2. Quand on a _____ (utiliser le mot que la personne emploie lorsqu'elle réfère à sa condition), on a le droit d'avoir un enfant.<ol style="list-style-type: none"><li>2.1 Selon vous, le droit d'avoir un enfant est-il respecté dans la société en général?</li><li>2.2 Pourquoi ?</li></ol></li></ol>  |
| Thèmes<br>2, 5 | <ol style="list-style-type: none"><li>3. Et vous, dans votre vie, est-ce qu'il est respecté votre <b>droit</b> d'être parent ?<br/><i>... par les personnes de votre quartier, par vos voisins, par vos proches...</i></li></ol>  |
| Thèmes<br>3, 4 | <ol style="list-style-type: none"><li>4. Connaissez-vous d'autres personnes qui ont _____ (utiliser le mot que la personne emploie pour référer à sa condition) et qui sont parents ? <i>(Sinon, question 5)</i><ol style="list-style-type: none"><li>4.1 Si oui, comment ça se passe pour __Z__ (nommer la ou les personne(s) identifiée(s)) ? Pouvez-vous m'en parler ?</li><li>4.2 Est-ce que __Z__ a des besoins qui ressemblent à vos besoins ?<br/><i>... services reçus/ souhaités, etc. ...</i></li><li>4.3 Trouvez-vous que __Z__ est un bon parent ? Pourquoi ?</li><li>4.4 Parfois, ça peut être plus difficile d'être parent. A votre avis, quelles sont les difficultés de __Z__ ?</li></ol></li></ol> |

- Thèmes 5. Connaissez-vous des personnes qui aimeraient devenir parents ?  
1, 3, 4 5.1 Si oui, qui sont-elles ?  
5.2 Quelles sont les difficultés qu'elles vivent dans leur désir de devenir parent ?  
*... besoins, difficultés, services reçus/ souhaités, etc. ...*
- Thèmes 6. Est-ce que ça arrive parfois que vous vous sentiez jugés en tant que parent \_\_\_\_\_  
4, 5 (utiliser le mot que la personne emploie lorsqu'elle réfère à sa condition)? (ou encore : Est-ce que ça arrive que vous vous sentiez regardés de travers ou pointés du doigt ?)  
6.1 Si oui, par qui ?  
6.2 Selon vous, qu'est-ce que \_\_\_X\_\_\_ (\*reprendre le nom des personnes identifiées et celles du réseau de la personne) pense de vous ?  
6.3 Pourquoi ?
- Thèmes 7. Selon vous, qu'est-ce que ça amène de beau dans la vie d'avoir un enfant?  
1, 4

**Merci !**

## **5. Guide d'entretien- Intervenants**





## Guide d'entretien- Intervenants

Date, heure, lieu : \_\_\_\_\_

Nom du participant : \_\_\_\_\_

### Mise en contexte

- Rappel de l'objectif de l'entretien et des thèmes abordés.
- Présentation des étapes de l'entretien et du type d'interaction souhaité.

### Première partie : Dimensions entourant l'objet social

J'aimerais que vous répondiez le plus spontanément qui soit aux questions suivantes.

- |                   |  |
|-------------------|--|
| Thèmes<br>6, 7    | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Pouvez-vous me raconter, dans les grandes lignes, une situation représentative de votre pratique...<ol style="list-style-type: none"><li>1.1 Effectuée auprès d'un parent présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI)?<ul style="list-style-type: none"><li>- En quoi cette situation de votre pratique est-elle représentative de celles que vous rencontrez habituellement?</li></ul></li><li>1.2 Effectuée auprès d'autres professionnels impliqués dans la vie d'un parent présentant une DI/LI?<ul style="list-style-type: none"><li>- Lors de l'élaboration d'un PSI à titre d'exemple?</li><li>- En quoi cette situation de votre pratique est-elle représentative de celles que vous rencontrez habituellement?</li></ul></li></ol></li></ol> |
| Thèmes<br>1, 2, 7 | <ol style="list-style-type: none"><li>2. Lorsqu'un adulte présentant une DI/LI manifeste le <b>désir</b> de devenir parent/ ou d'avoir un autre enfant...<ol style="list-style-type: none"><li>2.1 Quelle est votre première <b>réaction</b> (spontanée)?<ul style="list-style-type: none"><li>- Quel est le discours qui arrive après?</li></ul></li><li>2.2 Qu'est-ce qui s'en dit lors des réunions d'équipe?<ul style="list-style-type: none"><li>- Comment ce désir est-il perçu dans votre milieu de travail actuel?</li></ul></li><li>2.3 Quels sont les services offerts ou les mesures de soutien mises en place lorsque ce désir se manifeste?</li></ol></li></ol>   |

- Thème 1 3. Selon vous, comment le **désir** d'être parent des personnes ayant une DI/LI est-il perçu dans la société québécoise en général ?
- 3.1 Comment est-il perçu dans votre entourage professionnel?
- 3.2 Comment est-il perçu dans votre entourage personnel?
- 3.3 Et vous, comment le percevez-vous?
- Thèmes 1, 2, 4, 5 4. Selon vous, **qu'est-ce que ça signifie** pour ces personnes de devenir parent? Comment croyez-vous qu'ils perçoivent ce rôle?  
*... rôles perçus, attentes...*
- Thèmes 3, 5 5. De votre point de vue, en quoi la parentalité des personnes ayant une DI/LI se **distingue-t-elle** de celle vécue par « monsieur madame tout le monde »?  
*... difficultés, besoins, responsabilités, maturité, caractéristiques familiales, facteurs facilitants/ obstacles...*
- Thème 3 6. Quelles sont les **difficultés particulières** des parents qui ont ou qui semblent présenter une DI?
- Thèmes 3, 4, 5 7. Comparativement aux parents vivant **d'autres problématiques** (p. ex. : problèmes de santé mentale, etc.) croyez-vous qu'il est **plus difficile** pour les parents ayant une DI/LI d'élever un enfant?
- Si oui, qu'est-ce qui peut expliquer leurs difficultés particulières selon vous?  
*... expériences passées difficiles (reproduction de modèles inadéquats ou désir irréaliste de changer ce modèle), limitations cognitives, difficulté à instaurer la discipline, manque ou inadéquation des services, pauvreté, isolement social, attentes irréalistes à l'égard de leur enfant...*

Thèmes 8. De votre point de vue, quels sont les ...  
3, 4, 5, 6

Particularités	Difficultés/ obstacles	Soutiens spécifiques dont ils ont besoin	Services/ ressources qui manquent
----------------	---------------------------	--	---

des parents qui présentent une DI/LI...

- 8.1 ... pendant la grossesse?
- 8.2 ... lors de la naissance de l'enfant?
- 8.3 ... lorsque l'enfant est bébé (avant l'entrée à l'école)?
- 8.4 ... lorsque l'enfant est en âge d'entrer à l'école?
- 8.5 ... lorsque l'enfant devient adolescent?
- 8.6 ... lorsque l'enfant devient adulte?

Thèmes 9. Selon vous, quels **indicateurs** peuvent permettre de juger de leur capacité à  
3, 5 assumer leurs responsabilités parentales?

*... soutien nécessaire, soins au bébé, réponse aux besoins (affectifs, psychologiques, etc.) de l'enfant/adolescent, compétences parentales, difficultés financières, isolement social, vulnérabilité personnelle ...*

Thèmes 10. Comment ça se passe lorsqu'il y a **signalement** d'un enfant dans une situation  
4, 6, 7 où un parent semble présenter une DI?

- Quelles sont les étapes?
- Comment décrivez-vous les réactions des parents visés?
- Comment ça se passe avec les partenaires impliqués?

Thèmes 11. Comment ça se passe lorsque le parent vit un **placement** de son ou de ses  
4, 6, 7 enfants? Avez-vous déjà vécu cette situation? Pouvez-vous m'en parler?

Thèmes 12. Trouvez-vous que les parents ayant une DI/LI ont une **perception réaliste** de  
1, 2, 4, 6, l'exercice parental en général ? Est-ce que cette perception varie...

7 *... d'une personne à l'autre, à travers le temps, selon l'âge de l'enfant, selon les services offerts, selon leur estime en leur compétence...*

- Thèmes 1, 4, 6 13. Selon vous, ces parents entretiennent-ils des **projets d'avenir ou des espoirs réalistes** pour leurs enfants?  
*... faire mieux, intelligence supérieure, études/emploi, relations amoureuses...*
- Thèmes 2, 3, 5, 6 14. Comment croyez-vous que les parents présentant une DI/LI **perçoivent le rôle des intervenants** qui sont impliqués dans leur vie parentale?  
 - Comment percevez-vous **leurs attentes** à cet égard?  
*... attentes réalistes, trop grandes, différences selon l'établissement de provenance ou la profession de l'intervenant...*
- Thèmes 2, 6, 7 15. Et vous, comment **percevez-vous votre rôle** dans la vie de parents ayant une DI/LI?  
 - Comment est-ce que vous vous sentez vis-à-vis les responsabilités s'y rattachant?  
 - Devraient-elles être partagées? Si oui, entre qui?
- Thèmes 1, 2, 5 16. Selon vous, les parents présentant une DI/LI font-ils l'objet de **préjugés véhiculés**...  
 16.1 Par les membres de la société québécoise en général?  
 - Quels sont ces préjugés?  
 - Qu'en pensez-vous?  
 16.2 Par votre entourage professionnel?  
 - Quels sont ces préjugés?  
 - Qu'en pensez-vous?

## Deuxième partie

### Enjeux (Thèmes 2 et 5)

17. Des recherches menées dans les pays industrialisés (dont le Canada) rapportent que les parents présentant une DI/LI sont surreprésentés dans les systèmes de **protection de l'enfance/la jeunesse**.
- Selon vous, pourquoi en-est-il ainsi?
  - Que pensez-vous de cette réalité? Comment s'explique-t-elle selon-vous?
18. Au Québec, l'exercice de la parentalité est un **droit** reconnu aux personnes présentant une DI/LI. Pour que ces personnes soient en mesure d'exercer leurs responsabilités parentales, des services appropriés d'aide, d'accompagnement et de soutien doivent leur être offerts « sur la base de l'égalité avec les autres » (ONU, 2006, p. 16).
- Selon vous, comment se **positionne la moyenne des Québécois** de la société actuelle à l'égard de la responsabilité sociale d'offrir des services destinés aux parents présentant une DI/LI?
  - Qu'en est-il du positionnement des membres de votre **entourage professionnel** selon vous?
  - Quel est **votre** positionnement à cet égard?

**Merci !**



## **6. Fiche sociodémographique- Parents**





## Fiche sociodémographique destinée aux parents

Les questions que je vous pose visent à mieux vous connaître.  
Toutes les informations que vous allez dire sont bonnes et elles resteront secrètes.

### INFORMATIONS PERSONNELLES

1. Quel âge avez-vous?

- 24-29                                       42-47  
 30-35                                       48-53  
 36-41                                       54-59

### FAMILLE

2. Parlez-moi de vos enfants?

Nom de l'enfant	Âge	Garde? Sinon, fréquence contacts?

3. En tant que parent, quelle est votre relation avec le père/la mère pour chaque enfant :

- Marié(e)                                       Conjoint(e) de fait                                       Fiancé(e)  
 Séparé(e)/divorcé(e)                                       Veuf/veuve

4. Avez-vous un(e) conjoint(e) présentement ?     oui     non

## MILIEU DE VIE

5. Depuis combien de temps habitez-vous ici ? \_\_\_\_\_

6. Avez-vous déménagé dans la dernière année ?  oui  non

Si oui, combien de fois ? \_\_\_\_\_

7. Nommez toutes les personnes qui habitent avec vous et dites qui elles sont.

Nom de la personne	Âge	Relation

## TRAVAIL

8. Avez-vous un travail présentement ?  oui  non

a. Si oui, quel est-il ? \_\_\_\_\_

b. Est-ce un travail à temps plein ou à temps partiel ? \_\_\_\_\_

*(si la personne habite avec un conjoint, poser la question 9, sinon, passer à la section suivante)*

9. Votre conjoint(e) a-t-il un travail présentement ?  oui  non

a. Si oui, quel est-il ? \_\_\_\_\_

b. Est-ce un travail à temps plein ou à temps partiel ? \_\_\_\_\_

## REVENUS

10. Quelles sont les principales sources de revenus pour vous dans la dernière année ?

Recevez-vous de l'argent du gouvernement ? *(Possibilité de vérifier cette information auprès du témoin de confiance si nécessaire)*

\_\_\_\_\_

## SERVICES REÇUS

11. Quels sont les intervenants qui sont impliqués dans votre vie présentement ?

Nom	Lieu de provenance

12. Y-a-t-il d'autres personnes qui vous aident dans votre rôle de parent ?

Si oui, qui sont-elles ?

Nom	Relation avec la personne

**Merci !**



## **7. Fiche sociodémographique- Intervenants**



### Fiche sociodémographique destinée aux intervenants

Les questions suivantes vous sont posées afin d'obtenir un portrait général des participants de la présente recherche. Toutes les informations que vous indiquerez demeurent strictement confidentielles et anonymes.

1. Quel est votre groupe d'âge?

24-29

42-47

60-65

30-35

48-53

66-71

36-41

54-59

72 et plus

2. Avez-vous des enfants? **Si oui**, combien? \_\_\_\_\_

3. Quelle est votre formation académique?

Diplôme obtenu	Année	Discipline

4. Quel est votre parcours professionnel ?

Année	Employeur	Fonction



5. Travaillez-vous dans un endroit dont la clientèle est composée exclusivement de personnes présentant une DI ?

oui

non

**Si non,** avez-vous déjà reçu une formation sur l'intervention en DI ?

oui, une seule

oui, plus d'une

non, je n'en ressens pas le besoin

non, mais j'en ressens le besoin

6. Avez-vous déjà reçu de la formation sur l'intervention auprès des familles ?

oui, une seule

oui, plus d'une

non, je n'en ressens pas le besoin

non, mais j'en ressens le besoin

7. Avez-vous déjà reçu de la formation sur l'intervention auprès de parents ayant une DI ?

oui, une seule

oui, plus d'une

non, je n'en ressens pas le besoin

non, mais j'en ressens le besoin

8. Avez-vous accès à de la formation continue dans votre milieu de pratique ?

oui, et cela me satisfait

oui, mais pas assez

non, pas du tout

9. À quelle fréquence intervenez-vous auprès de parents ayant ou semblant présenter une DI ?

ça ne s'est produit qu'une fois au cours de ma carrière

entre 2 et 5 fois par année

entre 5 et 10 fois par année

environ 1 fois par mois

entre 2 et 3 fois par mois

environ 1 fois par semaine

plus d'une fois par semaine

10. De manière approximative, quel pourcentage de votre pratique réfère à celle impliquant des parents présentant ou semblant présenter une DI ?

\_\_\_\_\_ %

11. Y a-t-il des personnes ayant ou semblant présenter une DI dans votre entourage (famille, amis etc.) ?

oui

non

**Si oui**, quelle est votre relation avec cette ou ces personne(s) (p. ex. frère, cousin, ami, etc.) ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

12. Connaissez-vous personnellement des parents ayant ou semblant présenter une DI ?

oui

non

**Si oui**,

a) Pouvez-vous me décrire brièvement qui ils sont en prenant soin de ne pas citer de noms?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

b) Sont-ils en lien avec leur famille immédiate ?

oui

non

c) Ont-ils un réseau ?

oui

non

**Si oui**,

de combien de personnes est-il approximativement constitué ? Qui sont ces personnes ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Merci !**



## **8. Formulaire de consentement- Parents**



## Formulaire de consentement destiné aux parents

### Titre de la recherche :

Représentations sociales de l'exercice de la parentalité des personnes ayant une DI chez ces personnes et chez les intervenants professionnels impliqués.



### Responsables du projet de recherche :

**QUI?** **Élise Milot**, étudiante au doctorat en service social  
Daniel Turcotte, directeur  
Sylvie Tétreault, codirectrice



### Buts de la recherche de l'étudiante



- Comprendre comment les parents comme vous décrivent leurs tâches et leurs responsabilités;
- Décrire comment se passe leur vie de parent de tous les jours;
- Savoir comment les intervenants les aident comme parent;
- Préciser comment les intervenants pourraient mieux les aider.

### Ce que vous ferez



- Participer à 2 entrevues avec moi.
- Chaque entrevue est de 30 minutes.
- Ce sera 1 heure en tout.



Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 1 de 6



### Est-ce que les rencontres vont être enregistrées?

- Oui, il y aura une enregistreuse.
- Je vais être la seule qui pourra écouter et retranscrire exactement ce que vous avez dit.



### Ça se passe où?

- À un lieu qui vous convient.
- C'est à vous de choisir l'endroit.



### Ça se passe quand?

- À des moments qui vous conviennent.
- C'est à vous de choisir les moments de nos rendez-vous.
- Nous pourrions prendre en note nos rendez-vous aujourd'hui.



### Compensation financière

- Vous ne recevrez pas d'argent pour participer à cette recherche.

## Avantages liés à votre participation à la recherche



- Participer à la découverte de connaissances nouvelles sur la réalité des parents qui reçoivent du soutien d'un intervenant.
- Recevoir un résumé des résultats obtenus.

## Inconvénients liés à votre participation à la recherche



- Le temps consacré à la participation.
- Le fait de discuter de situations difficiles pourrait vous faire revivre des expériences désagréables.

Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 2 de 6

## Droit d'arrêter votre participation sans problème



- Vous êtes libre de participer au projet seulement si vous le voulez.
- Vous pouvez arrêter n'importe quand sans donner de raison.
- Si vous voulez arrêter, vous pourrez indiquer à l'étudiante sur une feuille ou avec des mots que vous ne voulez plus participer à la recherche.
- Si vous arrêtez, il n'y aura aucune conséquence.
- Vous pouvez arrêter même après avoir fait les entrevues.
- Si vous décidez d'arrêter, tout ce que vous aurez dit sera effacé.

Si j'arrête la recherche, je comprends que les informations sur la cassette ou les papiers qui parlent de moi seront détruits :      Oui       Non

## Confidentialité des données



- Toutes les informations que vous allez me dire resteront secrètes.
- Toutes les informations seront écrites dans un dossier papier avec votre nom.
- Les dossiers seront lus seulement par l'étudiante, par son directeur et sa codirectrice à l'université.
- Les dossiers seront placés dans un classeur fermé à clé au bureau de l'étudiante. Seulement l'étudiante a une clé du classeur.
- L'étudiante va aussi travailler avec des documents sur son ordinateur au travail. Cet ordinateur est protégé par un mot de passe. Seulement l'étudiante connaît le mot de passe de son ordinateur.
- Tous les dossiers et les documents sur ordinateur seront gardés pendant 5 ans au bureau de l'étudiante qui est à cette adresse :  
xxxxx, avenue des Sciences-Humaines, Université Laval.
- 5 ans après la recherche (le 31 décembre 2017), tous les dossiers et les documents sur l'ordinateur seront détruits.

Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 3 de 6

## Diffusion et publication des résultats de la recherche





- Après la recherche, l'étudiante va présenter les résultats à d'autres personnes (chercheurs, intervenants, parents, etc.)
- Quand elle présentera ces informations, elle ne mentionnera jamais votre nom ou les lieux que vous fréquentez.
- En signant ce formulaire, vous acceptez que les données soient présentées aux autres (chercheurs, intervenants, etc.) à condition que ce soit fait de façon à ce que personne ne puisse vous reconnaître.
- Si vous le voulez, vous pourrez avoir les résultats de la recherche.

### Personnes à contacter



Si vous avez des **problèmes** ou des **questions** pendant la recherche, vous pouvez communiquer avec

**Élise Milot**

par téléphone : (xxx) xxx-xxxx poste xxxx\*

ou par courriel : [elise.milot.1@ulaval.ca](mailto:elise.milot.1@ulaval.ca)

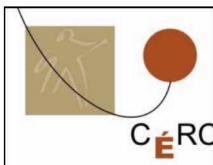


Pour toute **critique** ou toute **plainte** concernant cette recherche, vous pouvez contacter le **Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval**

par téléphone : 1-866-323-2271

ou par courriel : [info@ombudsman.ulaval.ca](mailto:info@ombudsman.ulaval.ca)

\* Cette information a été supprimée dans l'ensemble des annexes de la thèse.



Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 4 de 6

Pour toute question relative à vos **droits** et **recours** ou **sur votre participation** à cette recherche,

vous pouvez contacter **Mme Karoline Girard**,  
coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED

**par téléphone : (819) 376-3984 poste 347 ou par courriel :**

[karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca)

Ce projet a été évalué et approuvé par les comités d'éthique de la recherche (CÉR) suivants :

1. Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) ;
2. Le CÉR du Centre Jeunesse de Québec, Institut universitaire ;
3. Le CÉR du CSSS Alphonse-Desjardins ;
4. Le CÉR du CSSS de Trois-Rivières ;
5. Le CÉR des CSSS de la Vieille-Capitale, de Québec-Nord, de Portneuf, et de la direction de la santé publique de la Capitale-Nationale.

Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 5 de 6

## Déclarations et engagements



### 1. Le participant

Moi, \_\_\_\_\_, je déclare avoir lu le présent formulaire.

Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet.

En signant, j'accepte librement de participer au projet.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

### 2. Témoin de confiance

Moi, \_\_\_\_\_, je certifie avoir été témoin de la signature de ce document par le participant. Les explications fournies par l'étudiante et les réponses aux questions étaient compréhensibles pour le participant. L'étudiante a expliqué les avantages et les inconvénients de la participation, de même que les règles de confidentialité.

À titre de témoin, je confirme que le participant a accepté de participer au projet présenté de manière libre et éclairée.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

### 3. L'étudiante

Moi, Élise Milot, je certifie avoir expliqué au participant intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions posées à cet égard et avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation à cette recherche. Je m'engage également à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité de chaque participant.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**\*Une copie a été remise à tous les participants et aux témoins de confiance présents lors de la première rencontre.**

Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 6 de 6

### 3 Étapes du projet de recherche

(À remplir avec le participant et le témoin de confiance lors de la première rencontre, après la signature du formulaire de consentement)

#### Étape 1 : Première rencontre



**Où?** \_\_\_\_\_  
lieu

**Quand?** \_\_\_\_\_  
date et heure

#### Qui est présent?

- Vous, \_\_\_\_\_
- Moi, Élise Milot
- Votre témoin de confiance, qui est : \_\_\_\_\_



#### Qu'est-ce que nous avons fait jusqu'à maintenant?

- Nous avons discuté de la recherche.
- Nous avons signé le formulaire de consentement.



#### Qu'est-ce que nous allons faire?

- Nous allons prendre un rendez-vous pour les deux prochaines entrevues.



- Avant de quitter, je vais vous poser des questions personnelles (p. ex. : Quel est votre âge?) pour remplir un questionnaire ( fiche sociodémographique ).
- Votre témoin de consentement peut également donner des informations si vous le souhaitez.

## Étape 2 : Entrevue



Où? \_\_\_\_\_  
lieu

Quand? \_\_\_\_\_  
date et heure

**Qui sera présent?**

Vous, \_\_\_\_\_ et moi, Élise Milot



**Qu'est-ce que nous allons faire?**

- Nous allons discuter ensemble pendant 30 minutes.
- Je vais enregistrer l'entrevue sur un magnétophone.



---

## Étape 3 : Entrevue



Où? \_\_\_\_\_  
lieu

Quand? \_\_\_\_\_  
date et heure

**Qui sera présent?**

Vous, \_\_\_\_\_ et moi, Élise Milot



**Qu'est-ce que nous allons faire?**

- Nous allons discuter ensemble pendant 30 minutes.
- Je vais enregistrer l'entrevue sur un magnétophone.



## **9. Formulaire de consentement- Intervenants**



## Formulaire de consentement destiné aux intervenants

### Présentation de l'étudiante

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat d'Élise Milot, étudiante en service social à l'Université Laval, dirigé par monsieur Daniel Turcotte, professeur à l'École de service social et codirigé par madame Sylvie Tétreault, professeure à la Faculté de médecine.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, ses avantages et ses inconvénients. Vous êtes invités à poser toutes vos questions à la personne qui vous présente ce document.

### Titre du projet

« Représentations sociales de l'exercice de la parentalité des personnes ayant une déficience ou une lenteur intellectuelle (DI/LI) chez ces personnes et chez les intervenants professionnels impliqués »

### Objectif principal de l'étude

Cette recherche a pour but d'explorer les composantes des représentations sociales de l'exercice de la parentalité des personnes ayant une DI chez 10 parents et 20 intervenants professionnels impliqués qui travaillent dans un des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ou du secteur communautaire.

Une représentation sociale réfère à un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet (p. ex. : la parentalité des personnes vivant avec une DI/LI) qui est déterminé à la fois par le sujet lui-même (son histoire, son vécu, etc.) et par le système social dans lequel il est inséré. Il s'agit d'une interprétation fonctionnelle de la réalité qui permet à une personne de donner un sens à ses actions et de comprendre la réalité à travers son système de références.

### Buts visés

Plus précisément, cette recherche souhaite :

- explorer la réalité vécue par les professionnels qui interviennent auprès des parents ayant une DI;
- mettre en lumière les enjeux de leur pratique auprès de ces parents ;
- décrire les particularités, les besoins et les difficultés que ces professionnels perçoivent chez les familles de parents vivant avec une DI/LI;
- identifier quels sont les besoins, les difficultés, les défis et les bons coups vécus par ces intervenants dans leur pratique auprès de parents ayant une DI/LI;
- connaître le positionnement des intervenants impliqués à l'égard des attitudes de la société québécoise à l'endroit de la parentalité vécue par les personnes ayant une DI/LI.

Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 1 de 4



## Déroulement de la participation

Votre implication à cette recherche sollicitera votre participation à un entretien d'une durée d'environ 45 minutes à un lieu et à un endroit de votre choix. Pour faciliter les analyses, cet entretien sera enregistré à l'aide d'un magnétophone. Les grands thèmes suivants y seront explorés :

- votre expérience en intervention auprès des parents ayant une DI/LI ;
- les enjeux de la pratique auprès de ces personnes;
- les attitudes de votre entourage personnel et professionnel à l'endroit de la parentalité de ces personnes ;
- les difficultés, les défis et les bons coups vécus par les personnes ayant une DI/LI qui sont parents.

## Avantages et inconvénients possibles liés à votre participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de participer à l'avancement des connaissances sur la question des représentations sociales de la parentalité des personnes ayant une DI, une réalité de plus en plus fréquente dans la société actuelle. Toutefois, notez bien qu'aucune compensation financière ne vous sera versée pour le temps investi dans ce projet de recherche.

## Participation volontaire et droit de retrait

En tout temps, vous demeurez libre de participer à ce projet de recherche. Si vous décidez de mettre fin à votre implication, vous pouvez communiquer avec l'étudiante dont les coordonnées se retrouvent à la fin de ce document. Dans une telle situation, soyez assuré(e) que tous les renseignements personnels vous concernant et les propos tenus seront alors complètement détruits.

## Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis:

- toutes les informations que vous communiquerez demeureront strictement confidentielles. Aussi, notez bien qu'aucune information à l'égard de votre participation ne sera versée dans votre dossier de membre du personnel de votre établissement ;
- toute information susceptible de permettre de vous identifier (votre nom, le nom de vos collègues, les lieux que vous fréquentez, etc.) sera supprimée des rapports et des publications ;
- les enregistrements audio des entrevues seront supprimés lorsque ces dernières auront été transcrites sous forme de verbatim ;
- certains matériaux de la recherche (formulaires de consentement, fiches sociodémographiques et notes prises lors des entrevues) seront conservés dans un classeur barré sous clé au lieu où travaille l'étudiante (École de service social, Université Laval) et ne pourront être consultés que par celle-ci, son directeur et sa codirectrice de thèse de doctorat ;
- les données informatisées (verbatim) demeureront dans l'ordinateur de l'étudiante à son lieu de travail, lequel est protégé par un mot de passe. Ces données seront également enregistrées sur un disque dur externe, lequel sera placé dans un classeur sous-clé en tout temps ;
- Tout le matériel sera détruit 5 ans après la fin de cette recherche soit, le 31 décembre 2017.

Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 2 de 4

### **Renseignements supplémentaires**

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec Élise Milot, doctorante en service social, au numéro de téléphone suivant (xxx) xxx-xxxx poste xxxx, ou à l'adresse courriel suivante : [elise.milot.1@ulaval.ca](mailto:elise.milot.1@ulaval.ca). Votre collaboration est très précieuse et je vous en remercie.

### **Plaintes ou critiques**

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche peut être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval.

**Adresse :** Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320  
2325, rue de l'Université, Université Laval, Québec (Québec) G1V 0A6  
**Renseignements :** Secrétariat : (418) 656-3081 Ligne sans frais : 1-866-323-2271  
Courriel : [info@ombudsman.ulaval.ca](mailto:info@ombudsman.ulaval.ca)

### **Surveillance des aspects éthiques**

Le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche veuillez contacter :

**Mme Karoline Girard**, Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED  
**Téléphone :** (819) 376-3984 poste 347,  
**Courriel :** [Karoline\\_Girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Karoline_Girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

**Ce projet a également été évalué et approuvé par les comités d'éthique de la recherche (CÉR) suivants :**

1. Le CÉR du Centre Jeunesse de Québec, Institut universitaire ;
2. Le CÉR du CSSS Alphonse-Desjardins ;
3. Le CÉR du CSSS de Trois-Rivières ;
4. Le CÉR des CSSS de la Vieille-Capitale, de Québec-Nord, de Portneuf, et de la direction de la santé publique de la Capitale-Nationale.

**Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 3 de 4**

## Signatures

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée : « Représentations sociales de l'exercice de la parentalité des personnes ayant une DI/LI chez ces personnes et chez les intervenants sociaux impliqués. » J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, des précisions et des réponses que l'étudiante m'a fournies quant à ma participation à ce projet. Je comprends que je peux y mettre fin en tout temps sans devoir justifier ma décision et sans avoir à subir de conséquences négatives ou de préjudice.

\_\_\_\_\_  
Signature du participant ou de la participante

\_\_\_\_\_  
Date

Désirez-vous obtenir un court résumé des résultats de la recherche ? Oui  Non

Coordonnées (voie électronique ou postale) pour recevoir un court résumé des résultats :

\_\_\_\_\_  
No

\_\_\_\_\_  
Rue

\_\_\_\_\_  
App.

\_\_\_\_\_  
Ville

\_\_\_\_\_  
Code postal

\_\_\_\_\_  
Courriel

Moi, Élise Milot, je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant, avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et m'être assurée de sa compréhension.

\_\_\_\_\_  
Signature de l'étudiante

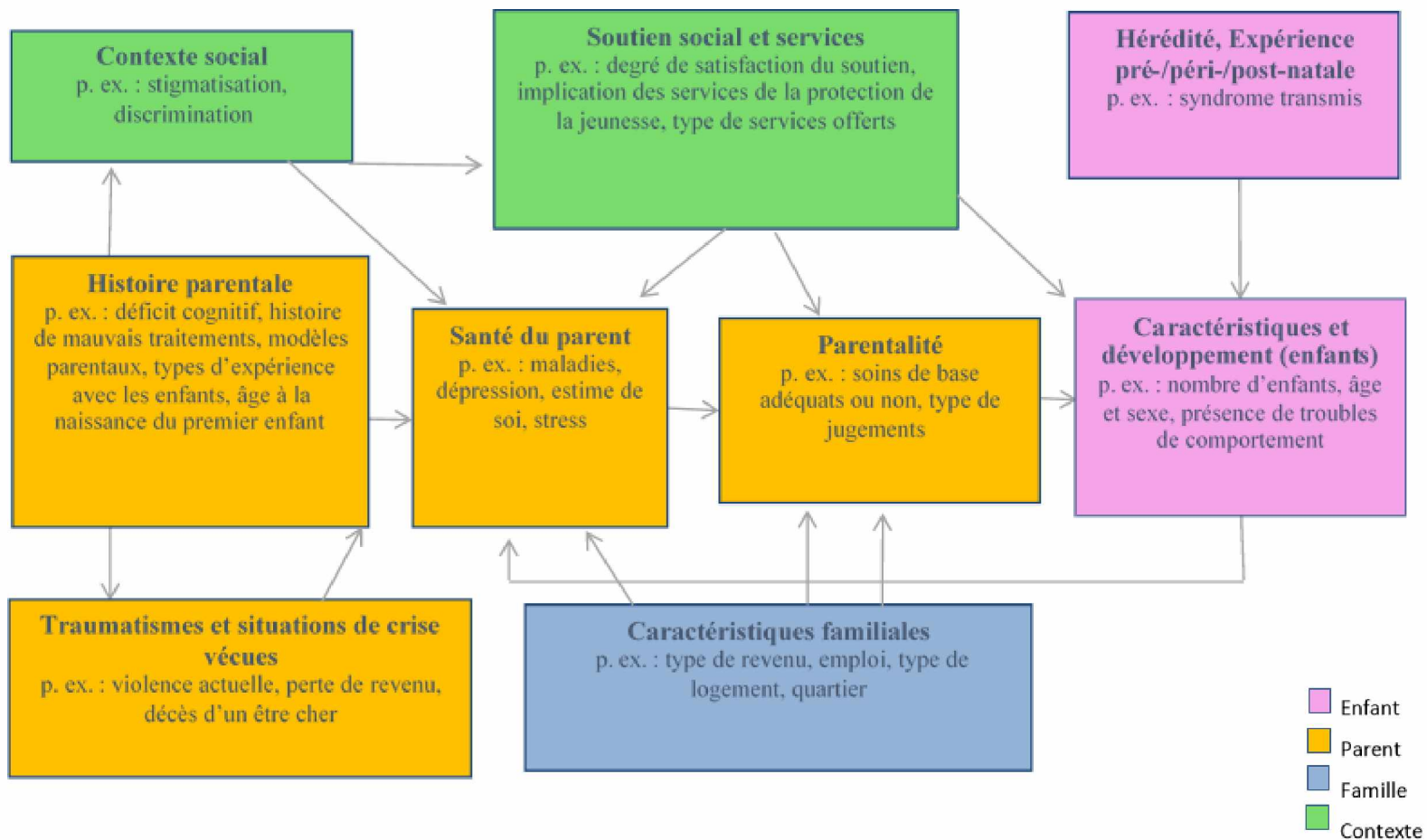
\_\_\_\_\_  
Date

**\*Une copie de ce formulaire a été remise à chaque participant.**

Initiales du participant : \_\_\_\_\_ Page 4 de 4

## **10. Modèle de Feldman (2002)**





Modèle de la parentalité des personnes présentant une DI

(Feldman, 2002)