

**Bibliothèque
et Archives
nationales**

Québec 

La présente publication en ligne est une fusion de plusieurs fichiers PDF reçue en dépôt légal et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 14 avril 2009.

Section du dépôt légal

INCAPACITÉ ET CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE

Stéphane Morin

Être père ou mère d'un enfant qui présente une incapacité demeure un « défi ». Cette communication s'inscrit dans la conclusion d'une thèse de doctorat en psychologie réalisée à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle porte sur les contributions positives¹ à l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente une incapacité. Premièrement, elle présente un état des connaissances sur les contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente une incapacité. Deuxièmement, elle vise à rendre compte des différences entre les pères et les mères et à déterminer l'incidence des caractéristiques comportementales de cet enfant sur la perception parentale de contributions positives auprès de 306 parents (123 pères et 183 mères) dont l'enfant présente un retard global de développement, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. La méthode d'enquête par questionnaire a été utilisée. Deux instruments ont été administrés : « L'Échelle des Contributions Positives (ÉCP) » et le questionnaire « Points forts - Points faibles ». Les résultats démontrent que le principal regard posé par les chercheurs sur l'expérience de ces parents a été à l'intérieur de « l'anormalité ». Conséquemment, une importance considérable a

donc été accordée à l'étude des conséquences négatives, donnant lieu à une documentation de recherche abondante sur cette dimension de l'expérience parentale. D'autres courants de recherche ont toutefois confirmé la présence de contributions positives à l'expérience parentale liée à la présence d'un enfant ayant une incapacité. Les résultats confirment les hypothèses quant aux différences entre les pères et les mères et quant à l'effet des caractéristiques comportementales de l'enfant. La discussion générale aborde les retombées pour la recherche et la pratique.

¹ On peut définir les contributions positives comme étant les «bénéfices perçus par les parents, frères et soeurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente » une incapacité [traduction libre] (Behr, 1989)

TRICOTER AVEC AMOUR : LA VIE DE FAMILLE AVEC UN ENFANT HANDICAPÉ

Isabelle Bitaudeau

Le Conseil de la famille et de l'enfance a examiné la vie de famille quand un enfant a d'importantes incapacités sous l'angle des relations qui sont tissées entre les membres de la famille et avec son environnement. Il a utilisé la méthode des récits de vie pour répondre à la question : *Qu'est-ce qui facilite ou rend difficile la vie d'une famille avec un enfant handicapé?*

Les récits de quatorze familles qui partagent la réalité de vivre avec un enfant ayant d'importantes incapacités ont été recueillis. Ils illustrent le quotidien des familles et montrent comment chacune est à la fois unique et semblable à toute famille, influencée par des caractéristiques des individus et par des événements qui se produisent dans son environnement.

L'analyse des récits de vie a porté dans un premier temps sur la dynamique interne de la vie de famille lorsqu'un enfant est handicapé afin de déterminer quels aspects de la vie familiale sont les plus

sensibles à cette situation et quelles ressources ont les familles pour y faire face. La vie de famille semble dominée par l'incertitude. Pour y faire face, les parents adoptent une nouvelle philosophie et développent de nouvelles compétences pour éduquer leur enfant.

Puis, l'étude analyse les interactions des familles avec leur environnement, comment elles y contribuent et ce qu'elles y trouvent comme réponse à leurs besoins. L'étude qualitative porte une attention particulière aux relations des familles avec les services publics (services de garde, écoles, services sociaux et de santé). Elle révèle à quel point les difficultés d'accès aux services ajoutent aux tâches et augmentent les dépenses pour répondre aux besoins d'un enfant qui a d'importantes incapacités. Elle pose la question à l'ensemble de la société québécoise : *Sommes-nous prêts à aller plus loin pour mieux soutenir ces familles qui vivent avec un enfant ayant des incapacités importantes?*

**DÉFIS EN MATIÈRE D'ACCÈS AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN POUR LES FEMMES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Renée Proulx, Fanny Lemétayer, Céline Mercier, Sylvie Jutras et Diane Major

Les femmes présentant une déficience intellectuelle sont moins susceptibles d'avoir recours à la mammographie de dépistage. Cet article rapporte les résultats d'une étude qualitative portant sur les obstacles et les facilitateurs quant à l'accès à un programme organisé de dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle. La méthode repose sur des entrevues semi-dirigées réalisées auprès de femmes, de proches et de représentants d'organismes et d'établissements de services. Les principaux thèmes dégagés concernent l'organisation des services, l'approche relationnelle à l'endroit des femmes, la communication et le rôle joué par les personnes soutien ainsi que les médecins. Les résultats suggèrent que la mammographie peut être intégrée aux suivis médicaux de plusieurs femmes ayant une déficience intellectuelle. Ils mettent également en lumière des pistes d'action favorisant un accès équitable au dépistage du cancer du sein pour ces femmes.

**ÉLABORATION DU « QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE
PLANIFICATION DU SOUTIEN À OFFRIR »**

Lucien Labbé et Anne Brault-Labbé

Le présent article rapporte les résultats d'une étude qui consistait en une première étape de validation empirique d'un outil développé dans l'optique de favoriser une approche personnalisée d'intervention, orientée vers le bien-être de la personne ayant une DI ou un TED et qui est desservie dans un service spécialisé de réadaptation. L'article donne un aperçu des résultats de cette étude préliminaire qui somme toute se sont avérés satisfaisants. Ceux-ci ont permis d'apporter des ajustements visant à augmenter la clarté et la concision de certains énoncés autant qu'à mettre en valeur les notions d'autodétermination et de projet de vie en vue d'une révision de l'instrument et de sa validation finale.

DÉMARCHE DE TRANSITION PLANIFIÉE ET CONTINUITÉ ÉDUCATIVE

Julie Ruel, André C. Moreau et Lise Bourdeau

La transition vers le préscolaire a fait l'objet d'une recherche-action intersectorielle dans trois milieux-écoles qui ont accueilli des enfants ayant des besoins particuliers. L'article présente comment ces milieux accompagnés ont planifié cette transition en tenant compte des enjeux locaux et des besoins de l'enfant. Nous présenterons surtout comment la planification de la transition soutient la continuité éducative entre les milieux de vie de l'enfant.

**LES STRATÉGIES PARENTALES ET L'AIDE DE L'ENTOURAGE
POUR COMPOSER AVEC LE STRESS**

Louis Richer, Lise Lachance, Karine N. Tremblay et Alain Côté

Prendre soin d'un enfant ayant une déficience intellectuelle est exigeant. Les ressources parentales pour gérer le stress sont variées, mais la contribution des stratégies d'adaptation et du soutien social ne fait pas l'unanimité. Cette recherche s'intéresse au point de vue de parents quant aux moyens utilisés et au soutien reçu pour s'adapter au stress, et à recueillir leurs recommandations. L'analyse du contenu de quatre groupes focalisés révèle l'importance de la planification, de l'établissement de priorités et du répit. Les personnes les mieux placées pour les comprendre sont celles vivant la même réalité. L'entourage peut aider par son soutien moral, du gardiennage et en situation d'urgence. Les parents recommandent de se regrouper, de demander de l'aide et de revendiquer. L'aide offerte spontanément est appréciée.