

## **Différentes perspectives sur l'utilisation des services offerts par les organismes communautaires en réponse aux besoins des mères présentant une déficience intellectuelle**

*Various Perspectives on the use of Services Offered by Community Organizations in Response to the Needs of Mothers With Intellectual Disabilities*

### **Auteurs/Authors**

Myriam Busson,  
Marjorie Aunos,  
Nathalie Poirier

Département de psychologie, Université  
du Québec à Montréal, Montréal QC

### **Correspondance:**

mybusson@hotmail.com  
ninja.marg@gmail.com  
poirier.nathalie@uqam.ca

### **Mots clés**

déficience intellectuelle,  
parentalité,  
organismes communautaires,  
besoins,  
services

### **Résumé**

*Les mères présentant une déficience intellectuelle (DI) ont de nombreux besoins relativement à leur rôle parental qui ne sont pas tous directement liés à leurs limitations cognitives. Par exemple, elles peuvent être confrontées à l'isolement social, la pauvreté et la discrimination. Le soutien offert s'avère déterminant dans l'expression de leurs habiletés parentales. L'objectif de cette étude est d'explorer les besoins de ces mères liés à l'utilisation des organismes communautaires. Pour ce faire, des analyses quantitatives descriptives et qualitatives thématiques sont effectuées à partir des entrevues administrées auprès de huit mères présentant une DI, 10 intervenantes d'un centre de réadaptation en DI et 30 répondantes d'organismes communautaires. Les résultats indiquent que les mères et les intervenantes du centre de réadaptation ont une méconnaissance des ressources communautaires disponibles et que celles-ci sont conséquemment peu utilisées. Tous les participants de cette étude perçoivent positivement l'intégration des mères au sein des ressources communautaires, mais indiquent de nombreux besoins en termes de soutien et d'adaptations pour y arriver. Les résultats de cette étude permettent une meilleure*

*compréhension des besoins et du soutien requis par les mères ayant une DI pour favoriser leur intégration au sein des ressources offertes dans la communauté.*

## Abstract

Mothers with intellectual disabilities (ID) have multiple needs that are not only directly related to their cognitive limitations. For instance, they might be confronted by social isolation, poverty and discrimination. The quality and type of support offered is critical for expression of their parental competence. The main objective of this study is to explore the needs of mothers with ID in their use of community resource centres. Descriptive quantitative and qualitative analyses were used to evaluate semi-structured interviews administered to eight mothers with ID, 10 rehabilitation caseworkers and 30 participants from community resources centres. Overall, several needs were raised. Mothers and caseworkers seldom use community resources and have a lack of knowledge of the existing resources. However, mothers want to use services offered by community resource centres with an appropriate support. Despite respondents positively perceiving mothers' integration in community resources, all indicate many needs in term of support and adaptation. The results of this study provide a better understanding of the needs and support required by mothers with an ID to promote their integration into the resources offered in the community.

*Keywords:* parenting, intellectual disabilities, community resources centres, needs, services

## Introduction

Au Québec, les politiques gouvernementales et les pratiques actuelles cherchent à encourager la participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Il est ainsi mis de l'avant que ces personnes ont les mêmes droits que tout autre citoyen et devraient bénéficier de plus grandes occasions de participation dans la société en ayant la possibilité d'accéder aux milieux de vie offerts à tous (Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2001; Nirje & Wallin, 2003, cités dans Weiber et al., 2016). Par exemple, pour les parents cela inclut l'accès à l'ensemble des ressources offertes dans la communauté qui sont offertes pour les familles.

### Mères présentant une DI

Les chercheurs internationaux s'entendent sur la difficulté à évaluer le nombre réel de parents qui présentent une DI. Les estimations les plus récentes, effectuées dans différents pays, indiquent qu'il y aurait moins de 2 % des parents qui présenteraient une DI (Booth et al., 2005; Man et al., 2014; Man et al., 2017; McConnell et al., 2017; Parish et al., 2015; Pixa-Kettner, 2008; Tøssebro et al., 2017). En comparaison à ces estimations d'incidence et de prévalence dans la population générale, les statistiques montrent une claire surreprésentation de ces familles dans les services de protection de l'enfance. Par exemple, en Norvège, près du quart des parents dont la garde des enfants est prise en charge par un organisme de protection de l'enfance a un diagnostic de DI (Tøssebro et al., 2017). Au Canada, une étude révèle que dans les services de protection de l'enfance, un enfant sur cinq a un parent qui présente une DI et que 10,1 % des cas évalués par ces services concernent des mères présentant une DI (McConnell et al., 2011b). La négligence apparaît souvent comme la principale source de signalement, bien que plusieurs autres facteurs liés aux conditions socio-économiques pourraient expliquer les difficultés exprimées par ces parents (Emerson et al., 2015; McConnell et al., 2011a). En effet, la majorité des

mères présentant une DI vivent sous le seuil de la pauvreté, ont des problèmes de santé, un niveau de stress élevé et sont souvent isolées socialement. Ainsi, la pauvreté, autant financière que sociale (peu d'accès aux ressources et peu de soutien), est un facteur de risque de négligence important auquel les mères qui présentent une DI sont surexposées (McConnell et al., 2011a). Combinés à la discrimination systémique basée sur leur diagnostic, ces facteurs précarisent l'équilibre et le développement de leurs familles (Akobirshoev et al., 2017; Aunos et al., 2008; Emerson & Brigham, 2013; Feldman et al., 2002; Llewellyn & Hindmarsh, 2015).

Les études entourant la parentalité chez les personnes qui présentent une DI ont montré que le niveau de fonctionnement intellectuel ne pouvait être considéré comme un facteur pouvant à lui seul prédire les habiletés des pères et des mères relativement à l'éducation et aux soins à prodiguer à leur enfant (Aunos et al., 2008; Emerson et al., 2015; Feldman, 2002; Powell et al., 2017). Le modèle proposé par Feldman en 2002 met en exergue différents facteurs en interaction qui sont déterminants dans l'expression des compétences parentales observées chez les mères qui présentent une DI. Dans ce modèle, les caractéristiques personnelles et environnementales peuvent être tant des facteurs de risque que de protection pour le bien-être et la préservation de ces familles. Ainsi, la compétence parentale est vue comme une combinaison d'habiletés parentales (habiletés de base liées directement au rôle de parent) et des habiletés parallèles (résolution de problèmes, habiletés sociales, habiletés liées à l'hygiène) en interaction avec les caractéristiques du parent (stress, santé), les caractéristiques de l'enfant (handicaps, problèmes de comportement) et les facteurs systémiques et de l'environnement (soutien social, services).

### **Besoins de soutien des mères présentant une DI**

Pour répondre aux besoins des mères qui présentent une DI et favoriser l'expression de leurs compétences parentales, un soutien adapté s'avère déterminant (Aunos et al., 2008). Or, différents types de soutiens peuvent être offerts en provenance des réseaux informels et formels. Le réseau informel se compose des membres de la famille, d'amis et des personnes du voisinage, alors que le réseau formel comprend les professionnels, les différents services et les organismes. Les soutiens informels et formels peuvent être de nature informative, pratique, émotionnelle ou amicale (Aunos et al., 2004; Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1999; St-Amand, 2009). Au Québec, bien que la famille soit perçue par les mères comme la principale source de soutien, l'ensemble des professionnels en provenance du réseau de la santé et des services sociaux et des groupes communautaires sont considérés comme la deuxième source de soutien la plus importante. Selon les études, ils constituent entre 17% et 33% du soutien total reçu par ces mères (Aunos et al., 2008; Lalande et al., 2002). Le soutien pratique est le plus offert aux mères, et ce, en provenance de leurs réseaux formels et informels. Le soutien informationnel est le deuxième soutien le plus offert et provient principalement des intervenants (St-Amand et al., 2010). Ces mères perçoivent, par contre, un manque de soutien émotionnel et financier (Aunos et al., 2004; Hindmarsh et al., 2017; Kroese et al., 2002; Parish et al., 2009).

La qualité du soutien et des services reçus peut être un facteur de protection pour ces familles (Feldman, 2002; Tymchuck & Keltner, 1991). Notamment, le soutien peut favoriser les compétences de la mère lorsqu'il lui procure des occasions d'apprendre, mais aussi lorsque la personne qui offre le soutien croit au potentiel d'apprentissage du parent ayant un diagnostic de DI. À l'inverse, si de telles possibilités sont rarement offertes ou que l'attitude de la personne offrant le soutien est pessimiste face aux capacités d'apprentissage du parent, cela risque

d'inhiber le développement des compétences chez la personne qui présente une DI (Espe-Sherwindt & Cradle, 1993; Llewellyn et al., 1999; Tucker & Johnson, 1989). En considérant la qualité du soutien, les mères se disent généralement satisfaites de l'aide reçue, mais plusieurs souhaitent recevoir du soutien supplémentaire pour le développement des habiletés parentales, par exemple dans le domaine du bien-être personnel (St-Amand, 2009). Afin d'être bénéfique, ce soutien doit favoriser leur autodétermination en se basant sur leurs perceptions (Mildon et al., 2008). Une perception positive du soutien va en effet favoriser leur bien-être psychologique et leurs compétences parentales (Feldman, 2002; Llewellyn et al., 1999; McConnell & Llewellyn, 1998; St-Amand, 2009).

### ***Soutien social provenant de réseau informel***

Le réseau de soutien social informel apparaît comme source de soutien social important pour aider les mères présentant une DI et leur famille (Aunos et al., 2004, 2008; Feldman et al., 2002; McConnell et al., 2017; Wade et al., 2015). Le soutien social informel pourrait notamment permettre de favoriser l'accessibilité aux ressources communautaires (Haelewyck et al., 2003). Des études ont par exemple montré un lien positif entre le soutien social informel et l'implication des mères présentant une DI dans leur communauté, ainsi que sur l'expression de leur compétence parentale et leur bien-être psychologique (Aunos et al., 2004, 2008; Feldman et al., 2002, 2012; Kroese et al., 2002; McConnell et al., 2017; Wade et al., 2015). Cependant, il semble que le réseau de soutien social informel des mères qui présentent une DI contient généralement moins de personnes puisqu'elles sont majoritairement sans conjoint et ont peu ou pas d'amis (Aunos et al., 2004, 2008).

### ***Soutien social provenant de réseau de services formel***

Pour répondre aux besoins spécifiques des mères qui présentent une DI, différents services spécialisés ont été développés, au Québec et ailleurs dans le monde, en vue de favoriser leur développement personnel et l'expression d'habiletés parentales adéquates. Ces services mettent l'accent sur différents facteurs socioculturels et psychosociaux pouvant influencer la parentalité tels que la culture, le milieu de vie, les besoins financiers, ainsi que sur l'acquisition de connaissances et l'enseignement d'habiletés parentales concrètes (Aunos et al., 2004; Aunos et al., 2010; Booth & Booth, 1996; Llewellyn et al., 2008; McConnell et al., 2016; McConnell & Llewellyn, 1998; Pixa-Kettner, 1999; Tymchuk, 1999; Tymchuk & Feldman, 1991). Le Centre de réadaptation<sup>1</sup> de l'Ouest de Montréal (CROM) offre un programme spécialisé basé sur les meilleures pratiques en parentalité pour les mères présentant une DI. Par exemple, ce programme considère les différents besoins aux plans psychoéducatif et psychosocial mis de l'avant dans la littérature (McConnell et al., 1997). Il s'appuie sur les méthodes pédagogiques prouvées efficaces auprès de cette population et qui favorisent l'acquisition, le maintien et la généralisation des apprentissages tel que le modelage, des exemples concrets et du support visuel (Feldman et al., 1992; Llewellyn & McConnell, 2005). Il privilégie aussi une approche de groupe permettant parallèlement de développer les habiletés sociales et de briser l'isolement (McGaw et

---

<sup>1</sup> Le terme centre de réadaptation est utilisé pour faciliter la lecture. Il permet de désigner les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) qui sont fusionnés depuis 2015 aux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou aux centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

al., 2002). Au Québec, il s'agit du seul centre de réadaptation spécialisé en DI à détenir cette expertise spécifique (MacLean & Aunos, 2010).

Nonobstant les services spécialisés qui se sont développés, il reste que les mères qui présentent une DI devraient être en mesure de trouver des réponses adaptées à leurs besoins, dans leur milieu de vie et par le biais des services offerts à la population générale tel que les hôpitaux, les centres de santé et de services sociaux et les organismes communautaires (Lalande et al., 2002; Ministère de la Famille et des Aînés [MFA], 2007; MSSS, 2001). Ainsi, en complémentarité aux services publics, les organismes communautaires sont partie prenante des services offerts pour les familles, et ce, que les parents présentent ou non une DI (MFA, 2007; Ministère de la Famille [MF], 2012, 2013; MSSS, 2018; Savard & Proulx, 2012). Ils contribuent à soutenir le développement des enfants, à créer des réseaux de soutien et travaillent à l'amélioration des conditions matérielles de la famille. Ils tentent de répondre à des besoins d'ordre économique, social, affectif, éducatif, vocationnel, récréatif, domestique ainsi que ceux liés aux soins de base (MF, 2012). À l'intérieur de l'enceinte de ces organismes, différents services sont offerts ayant pour objectifs d'informer et de prévenir certaines problématiques au sein de la famille (stimulation, développement de l'enfant, alimentation) ou d'offrir des services d'aide et de soutien pratique et financier à tous les parents (halte-répit, cuisines collectives, dons d'objets ou de vêtements) (MF, 2012).

Malgré cette complémentarité prévue entre les services publics et communautaires, les mères qui présentent une DI ont souvent de la difficulté à accéder aux ressources offertes dans leur environnement de proximité. Pourtant, l'intégration dans la communauté est prônée par les modèles théoriques du soutien pour les personnes qui présentent une DI et l'accès aux ressources communautaires est hautement recommandé (Organisation mondiale de la santé [MS], 2019; Réseau international sur le processus de production du handicap [RIPPH], 2010; Schalock et al., 2010). Il reste que leur utilisation des services au sein des organismes communautaires dépend des caractéristiques personnelles des mères, de leurs expériences, des possibilités offertes par le contexte ainsi que du soutien qui leur est octroyé (Luckasson et al., 2002; MSSS, 2001; Schalock et al., 2010). L'utilisation des organismes communautaires offrirait à ces mères la chance d'acquérir de nouvelles connaissances liées à la parentalité et de répondre à certains de leurs besoins en termes de soutien. En outre, cela permettrait de favoriser leur intégration au sein de leur communauté, puisqu'elles auraient ainsi plus d'occasions de participer à des activités avec leurs enfants et de développer leur réseau de soutien social. Néanmoins, aucune étude ne mentionne clairement l'apport spécifique des ressources communautaires dans le soutien et la réponse aux besoins particuliers des mères qui présentent une DI.

## Objectifs

La présente étude a pour objectif de documenter le contexte entourant l'utilisation des organismes communautaires par des mères présentant une DI et leur famille. La perception de mères présentant une DI, de répondantes d'organismes communautaires et d'intervenantes d'un centre de réadaptation est questionnée en regard de l'utilisation de ce type de service. Plus précisément, l'étude vise à : 1) identifier les besoins des mères en termes de services; 2) décrire le niveau de connaissance des mères et des intervenantes du centre de réadaptation des ressources offertes dans la communauté ainsi que et le degré d'utilisation de ces ressources; 3)

connaître la perception des mères et des intervenantes du centre de réadaptation par rapport aux services offerts; et 4) décrire les perceptions face au soutien et aux adaptations requises pour permettre la fréquentation des organismes communautaires par ces mères.

## Méthode

### Participants

Afin d'atteindre les objectifs de la présente étude, la chercheuse principale a effectué la cueillette des données auprès de trois groupes de participants distincts : des mères présentant une DI, des intervenantes travaillant dans un centre de réadaptation en DI et des répondantes d'organismes communautaires (voir tableau 1).

Tableau 1 - *Participants, instruments utilisés et thèmes soulevés*

Participants (n=)	Instruments utilisés	Thèmes soulevés
Mères ayant une DI (n = 8)	Fiche de renseignements personnels  Entrevue semi-structurée	L'utilisation des organismes communautaires par les mères Les organismes communautaires fréquentés ou connus ainsi que les services utilisés La perception de leur intégration au sein des organismes communautaires et des services offerts Ce qu'elles retirent ou pourraient retirer de l'utilisation de ces services Les services qu'elles aimeraient fréquenter ou quitter et les raisons qui font en sorte qu'elles utilisent, utiliseraient ou n'utiliseraient pas ces services Le soutien reçu ou désiré et la perception de leurs besoins
Intervenantes d'un centre de réadaptation spécialisé en DI (n = 10)	Entrevue semi-structurée	L'utilisation faite des ressources communautaires dans le cadre de leur travail Leur connaissance des ressources disponibles, les organismes référés et les raisons de ces références Leur perception quant à l'intégration des mères au sein des organismes communautaires Les besoins des mères auxquels les organismes pourraient répondre
Répondantes d'organismes communautaires offrant des services pour les familles (n = 30)	Questionnaire en ligne	La perception des répondantes des organismes communautaires, vis-à-vis de l'intégration, au sein de leur établissement, de la clientèle des mères présentant une DI Leurs connaissances relatives aux mères présentant une DI Les différents services offerts Les difficultés rencontrées ou anticipées auprès de cette clientèle

**Mères présentant une DI** Huit mères ( $n = 8$ ) présentant une DI et recevant des services du programme en parentalité du CROM ont participé à cette étude. Il s'agit de femmes anglophones d'origine canadienne ( $n = 7$ ) et indienne ( $n = 1$ ) qui sont âgées de 40 à 57 ans ( $M = 45$  ans,  $ÉT = 5,6$ ). Une seule participante indique avoir un conjoint de fait ( $n = 1$ ), tandis que les autres s'identifient comme célibataires ( $n = 4$ ), divorcées ( $n = 2$ ) ou veuve ( $n = 1$ ). Une seule mère travaille, alors que trois font du bénévolat et les quatre autres sont mères au foyer. Hormis celle qui travaille, ces mères ont comme première source de revenus l'aide sociale ( $n = 7$ ). Elles ont toutes un revenu d'environ 10 000 dollars et moins par année, ce qui les situe sous le seuil de pauvreté. Sept vivent dans un appartement et une loge dans une chambre liée au centre de réadaptation.

Les mères ayant participé à cette étude ont chacune entre un et trois enfants âgés de 2 à 27 ans ( $M = 14$  ans,  $ÉT = 6,34$ ). Sur les 17 enfants, 12 sont des garçons et 5 sont des filles. Au moment de la présente recherche, seulement la moitié d'entre elles avaient le droit de garde à temps plein. Les autres mères avaient des droits de visite sporadiques, non réguliers.

**Intervenantes du centre de réadaptation** Dix intervenantes ( $n = 10$ ) qui travaillent directement auprès de cette clientèle ont participé à la présente recherche. Il s'agit de neuf femmes et d'un homme<sup>2</sup>. Neuf ont une diplomation universitaire et une a acquis un diplôme de niveau collégial. Il s'agit d'éducatrices spécialisées ( $n = 3$ ), de travailleuses sociales ( $n = 6$ ) et d'une psychoéducatrice ( $n = 1$ ). Certaines travaillent auprès des personnes présentant une DI depuis seulement un an tandis que d'autres depuis une quarantaine d'années ( $M = 9,6$  ans,  $ÉT = 11,96$ ). Leurs expériences dans un centre de réadaptation en DI varient entre 3 mois et 40 années d'expérience ( $M = 8,25$  ans,  $ÉT = 12,56$ ) et leurs années d'expérience auprès des mères présentant une DI varient entre 3 mois et 10 ans ( $M = 3,4$  ans,  $ÉT = 3,19$ ).

**Répondantes des organismes communautaires** Trente employées d'organismes communautaires qui offrent des services pour les mères et leur famille dans la région du grand Montréal ( $n = 30$ ) ont aussi participé à cette étude. Il s'agit de femmes ayant des domaines de scolarisation variés tels que la psychologie, l'enseignement, le travail social, l'animation culturelle, l'administration, la philosophie et la comptabilité. Leur parcours de scolarité inclut une diplomation pré-collégiale ( $n = 1$ ), collégiale ( $n = 4$ ) et universitaire ( $n = 25$ ). Au sein des organismes, elles occupent des postes variés. Vingt sont gestionnaires et dix agissent à titre d'intervenantes communautaires. Elles ont entre 10 mois et 30 années d'expérience de travail au sein des organismes communautaires ( $M = 12,21$  ans,  $ÉT = 8,17$ ).

La majorité des répondantes travaillant au sein des organismes communautaires connaissent au moins une personne qui présente une DI ( $n = 26$ ), et ce, depuis une durée variant de 1 à 40 ans ( $M = 10$  ans,  $ÉT = 11,34$ ). Un peu plus de la moitié d'entre elles ont connu cette personne via l'organisme communautaire dans lequel elles travaillent, puisque celui-ci accueille dans ses services généraux des personnes qui présentent une DI. Le diagnostic de DI est soit confirmé, soit déduit par les répondantes.

---

<sup>2</sup> Le féminin sera employé afin de faciliter la lecture ainsi que pour éviter que les propos soulevés par le seul intervenant masculin ne puissent être identifiés.

## **Instruments**

Une fiche de renseignements personnels pour les mères qui présentent une DI a été créée afin d'obtenir des informations sociodémographiques les concernant, elles et leurs enfants. Cette fiche de renseignements personnels est inspirée de celle utilisée dans la thèse doctorale de St-Amand (2009).

Deux protocoles d'entrevue semi-structurée et un questionnaire ont été élaborés pour chacun des groupes de participants en vue de répondre aux objectifs de la recherche. Les différents sujets abordés entourent l'utilisation des organismes communautaires, leurs connaissances des ressources disponibles, la perception de chaque groupe de l'intégration des mères présentant une DI, le soutien reçu et désiré par les mères, ainsi que les difficultés vécues ou anticipées.

Tous les instruments ont fait l'objet d'une validation de contenu auprès de six personnes ayant une expertise auprès de mères ou de personnes présentant une DI ainsi qu'en analyse qualitative (psychologues, professeurs universitaires). De plus, une pré-expérimentation a été réalisée auprès de deux mères qui ne présentent pas de DI, auprès d'une intervenante d'un organisme communautaire et d'une intervenante en centre de réadaptation, ce qui a permis d'effectuer les ajustements finaux aux différents protocoles. Tous les documents concernant les mères ont été traduits en anglais par la chercheuse principale puis la traduction a ensuite été validée par la codirectrice de recherche.

## **Procédure**

La présente recherche a obtenu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en DI et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED), ainsi qu'une convenance institutionnelle du centre de réadaptation. Le centre de réadaptation est un établissement public du système des services de santé et des services sociaux, qui offre des services spécialisés en déficience intellectuelle. Leur programme de parentalité, créé en 2005, veut répondre aux besoins psychoéducatifs et psychosociaux de ces mères (MacLean & Aunos, 2010). Ce programme comporte un volet qui met l'accent sur les ressources offertes dans la communauté.

Suite aux approbations éthiques, les mères présentant une DI ainsi que les intervenantes travaillant auprès de cette clientèle ont été approchées par la coordonnatrice du programme de parentalité. La coordonnatrice a présenté le projet de recherche et expliqué le formulaire de consentement aux participantes intéressées. Afin de s'assurer de la compréhension des mères en regard du consentement à la recherche, un questionnaire sous forme de vrai ou faux leur a aussi été administré. À la suite de l'obtention de leur consentement, la chercheuse principale les a contactées par téléphone pour fixer un rendez-vous. Les entrevues ont été effectuées individuellement, en anglais, pendant une durée d'environ deux heures. Les entrevues se sont déroulées aux domiciles des mères pour sept d'entre elles, et au centre de réadaptation pour l'une d'entre elles. Pour les intervenantes, les entrevues d'une durée d'environ 45 minutes ont toutes eu lieu au centre de réadaptation. Toutes les entrevues ont été enregistrées en intégralité.

Les organismes communautaires, offrant des services de soutien à la famille dans la région du grand Montréal, ont été repérés par le biais de différents moteurs de recherche qui permettent de trouver les organismes par région ou par clientèle cible (FQOCF, ville de Montréal, gouvernement québécois, répertoire des services communautaires du grand Montréal). Au total, 117 organismes

communautaires ont été sollicités par courrier électronique et deux rappels à intervalle de 30 jours ont été effectués. Les questionnaires à remplir, d'une durée d'environ 30 à 45 minutes, ont été remplis en ligne via le site *Sondage online*.

### **Analyse des résultats**

L'analyse des résultats de la présente étude comporte une part d'analyse quantitative descriptive qui a été effectuée à l'aide des questions fermées des protocoles d'entrevue, de la fiche de renseignements personnels et du questionnaire en ligne. Des moyennes, des écarts-types, des étendues, des pourcentages ainsi que des fréquences en ont été effectués à l'aide du logiciel Excel et du site *Sondage online*, et ce, afin de dresser le portrait des mères, des ressources disponibles et de la fréquence d'utilisation de ces ressources.

Toutefois, c'est l'analyse qualitative thématique descriptive qui a été privilégiée dans cette recherche (Paillé & Mucchielli, 2008). Cette analyse s'arrime à l'objectif de cette recherche qui est d'explorer et de décrire les perceptions et le contexte entourant l'utilisation des services offerts au sein des organismes communautaires par des mères présentant une DI. L'analyse qualitative de type thématique descriptive a été effectuée afin de faire ressortir les thèmes soulevés lors des entrevues réalisées auprès des trois sous-groupes de participantes et a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo 10 et de logiciels de traitement de texte. Les entrevues ont été retranscrites intégralement et lues à plusieurs reprises afin que la chercheuse principale s'en approprie le contenu. Ce processus d'analyse a permis de dégager des rubriques et des thématiques de façon inductive et déductive. Nous avons tout d'abord élaboré la grille de codage à partir des questions soulevées dans les guides d'entrevues, dans le questionnaire, ainsi qu'en nous basant sur les connaissances scientifiques étudiées jusqu'à présent et le modèle de Feldman (2002). Cette grille de codage a été validée par la deuxième auteure. Par la suite, des thématiques ont été ajoutées en fonction des réponses fournies par toutes les participantes. Les rubriques et les thèmes ont été identifiés et notés au fur et à mesure de la lecture des verbatims, dans un processus itératif et en continu. Finalement, ils ont été regroupés, fusionnés au besoin puis hiérarchisés sous la forme de thèmes centraux regroupant des thèmes associés.

## **Résultats**

Les résultats sont présentés selon les objectifs de l'étude : 1) les besoins des mères en termes de services; 2) la connaissance et l'utilisation des ressources communautaires; 3) la perception entourant les services offerts; et 4) le besoin de soutien des mères et des organismes communautaires et les adaptations des services, des programmes et du soutien. Pour chacun des objectifs, les résultats ont été classés selon les différents groupes de répondantes et soulignent les différentes thématiques identifiées.

### **Besoins des mères et services offerts**

Les résultats de cette étude font ressortir différents besoins des mères et différents services offerts par les organismes communautaires qui sont soulevés par les mères qui présentent une DI, les intervenantes du centre de réadaptation et les répondantes des organismes communautaires.

Par exemple, afin d'exprimer son opinion face aux besoins des mères, l'une des intervenantes du centre de réadaptation ayant participé à cette étude indique :

On ne peut pas parler d'éduquer, de cheminer avec les gens ou de faire des acquis si les besoins primaires ne sont pas comblés. Avec des personnes qui ont des situations extrêmement précaires de vie, il faut d'abord s'assurer qu'ils ont un toit, qu'ils ont une certaine sécurité, qu'ils ont au moins assez à manger.

Toutes les mères, à l'exception d'une ( $n = 7$ ), indiquent vouloir ou avoir bénéficié de différents services offerts dans les organismes communautaires. Les services les plus souvent mentionnés concernent toute aide pratique tels les services concernant le soutien financier ( $n = 8$ ), la garde des enfants ( $n = 8$ ), le soutien alimentaire ( $n = 7$ ), le soutien matériel ( $n = 6$ ), la recherche d'emploi ( $n = 5$ ) et les activités de loisirs pour les enfants ( $n = 2$ ). En deuxième temps, des services liés aux habiletés parentales de base sont évoqués par les mères tels les services mettant l'emphase sur les interactions parent-enfant ( $n = 5$ ) et la stimulation des enfants ( $n = 3$ ). Certaines mères indiquent aussi des services favorisant leurs compétences sociales (habiletés parallèles) telles les activités sportives et de loisirs pour elles-mêmes ( $n = 2$ ) et les déjeuners-causeries ( $n = 1$ ).

Les intervenantes du centre de réadaptation identifient plusieurs besoins des mères et font ressortir différents services offerts dans la communauté qui permettraient de répondre à ces besoins. Premièrement, un besoin de soutien pratique est mis de l'avant par 9 des 10 participantes ( $n = 9$ ). Elles indiquent des services liés aux finances telles que l'aide matérielle et alimentaire ( $n = 7$ ), de l'aide au logement ( $n = 5$ ), de l'aide financière additionnelle ( $n = 4$ ), du soutien sur le plan du travail ( $n = 4$ ) ou avec le budget ( $n = 1$ ). Elles nomment aussi des services liés à la supervision des enfants tels que des garderies ( $n = 3$ ), des services d'aide aux devoirs ( $n = 3$ ), des activités sportives et de loisirs ( $n = 2$ ), des haltes-répits ( $n = 1$ ) et des camps d'été ( $n = 1$ ). Deuxièmement, sur le plan personnel, 7 intervenantes sur 10 ( $n = 7$ ) mentionnent la nécessité que les mères aient accès à des services médicaux et psychologiques ( $n = 5$ ), ainsi que des services en relation à la violence faite aux femmes ( $n = 4$ ) et à la toxicomanie ( $n = 1$ ). Troisièmement, les besoins de services liés aux habiletés parentales de base sont mentionnés par 6 des 10 participantes ( $n = 6$ ). Elles soulignent notamment la pertinence des activités parent-enfant ( $n = 5$ ), de services concernant la stimulation ( $n = 5$ ), l'allaitement ( $n = 3$ ) et la capacité à prendre soin de l'enfant comme le nourrir, le laver et établir un horaire ( $n = 3$ ). Finalement, des besoins sont aussi soulevés sur le plan de la socialisation par six des dix intervenantes ( $n = 6$ ), indiquant que les mères bénéficieraient de services favorisant les interactions et les compétences sociales ( $n = 5$ ), d'activités sportives et de loisirs pour elles-mêmes ( $n = 2$ ) et de cuisines collectives ( $n = 1$ ).

Pour ce qui est des répondantes des organismes communautaires, elles nomment plusieurs services offerts par leurs organismes qui pourraient être bénéfiques pour les mères présentant une DI. Toutefois, sur les 30 répondantes, cinq ( $n = 5$ ) ne sont pas en mesure d'identifier de services précis. Ainsi, en premier lieu, les services de soutien à la famille sont mis de l'avant par la majorité des répondantes ( $n = 24$ ). Les services offrant de l'aide pratique sur le plan de la garde ponctuelle des enfants comme les garderies/haltes-répits et les camps de jour sont nommés par 16 des répondantes. Les services offrant une stimulation et favorisant le développement de l'enfant tel que les ateliers parent-enfant, les ateliers de stimulation et les activités familiales structurées sont aussi nommés par 17 des répondantes. Des services relatifs à l'expression des compétences parentales telles que des groupes de soutien et des ateliers favorisant le

développement des habiletés parentales sont nommés par 13 d'entre elles. Dans un deuxième temps, 16 des répondantes indiquent des programmes qui sont disponibles pour les parents eux-mêmes tels les déjeuners-causeries, les cafés-rencontres et diverses activités de loisirs comme des activités sportives, artistiques et culinaires. De plus, les services d'accompagnement (jumelage auprès de bénévoles, visites, accompagnements et suivi à domicile, rencontres individuelles) sont mentionnés par 12 intervenantes et cinq d'entre elles ( $n = 5$ ) mentionnent des ateliers liés à l'estime de soi et aux relations de couple. Des services d'orientation et d'accompagnement vers d'autres ressources et des services plus spécialisés sont aussi nommés par deux répondantes ( $n = 2$ ).

Les besoins identifiés par les trois sous-groupes de participantes concernent des services pratiques liés aux finances ou à la garde des enfants, des services liés aux habiletés parentales ou favorisant les habiletés parallèles des mères telles leurs compétences sociales ainsi que des services personnels (voir tableau 2).

Tableau 2 - *Besoins des mères en termes de services qui sont soulevés selon les trois groupes de participantes*

Type de service selon les différents participants	Fréquence, n (%)
<b>Services pratiques liés aux finances</b> (Aide financière, travail, aide matérielle et alimentaire)	
Mères présentant une DI	8 (100 %)
Intervenantes du centre de réadaptation	9 (90 %)
Répondantes des organismes communautaires	5 (17 %)
<b>Services pratiques liés à la garde des enfants</b> (Garderies, camps de jour, aide aux devoirs, activités sportives et de loisirs)	
Mères présentant une DI	8 (100 %)
Intervenantes du centre de réadaptation	6 (60 %)
Répondantes des organismes communautaires	16 (53 %)
<b>Services liés aux habiletés parentales</b> (Activités parent-enfant, stimulation, soutien expression des compétences parentales)	
Mères présentant une DI	5 (63 %)
Intervenantes du centre de réadaptation	6 (60 %)
Répondantes des organismes communautaires	19 (63 %)
<b>Services favorisant les compétences sociales des mères</b> (Activités sportives et de loisirs pour les mères, déjeuners-causeries, groupes d'entraide et de discussion)	
Mères présentant une DI	3 (38 %)
Intervenantes du centre de réadaptation	6 (60 %)
Répondantes des organismes communautaires	13 (43 %)

---

Services personnels pour les mères

(Services médicaux et psychologiques, services en lien à la violence faite aux femmes)

Mères présentant une DI	0 (0 %)
Intervenantes du centre de réadaptation	7 (70 %)
Répondantes des organismes communautaires	5 (17 %)

---

### Connaissance et utilisation des ressources communautaires

Cette étude permet de décrire la connaissance et l'utilisation des communautaires par les mères qui présentent une DI et les intervenantes du centre de réadaptation travaillant auprès de cette clientèle. En lien avec cela, il est mentionné par une intervenante du centre de réadaptation les propos suivants :

On ne les connaît pas vraiment les services offerts par les organismes communautaires. C'est un inconvénient qu'on ne sache pas vraiment ce qui se passe dans ces organismes. On ne réfère pas étant donné qu'on n'est pas au courant de qu'est-ce qu'ils font et qu'on ne les connaît pas tant que ça.

Les mères présentant une DI ainsi que les intervenantes du centre de réadaptation connaissent différents services offerts par les organismes communautaires. Les mères indiquent connaître en moyenne 2 à 3 organismes communautaires ( $\bar{ET} = 0,93$ ; étendue entre 1 et 4), et sont en mesure de nommer en moyenne 5 à 6 différents services ( $\bar{ET} = 1,67$ ; étendue entre 3 et 8) qui sont offerts par ces organismes. Par exemple, elles identifient les banques alimentaires, les groupes de discussion et de soutien pour les mères, les haltes-répits/camps de jour, les cours et les activités de loisirs, les banques de vêtements ou de fournitures. Quelques-unes des mères questionnées considèrent certains organismes gouvernementaux tels que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et le centre de réadaptation comme étant des organismes communautaires, puisqu'elles les identifient en premier lorsque questionnées sur le sujet. Leurs amies ( $n = 4$ ) ainsi que leurs intervenantes du CSSS ( $n = 3$ ) et du centre de réadaptation ( $n = 1$ ) sont nommées comme les principales sources les informant des organismes communautaires disponibles. De plus, leur expérience de bénévolat ( $n = 3$ ) et la visibilité des organismes dans leur quartier ( $n = 2$ ) ont permis à certaines mères de prendre connaissance des ressources existantes. Les mères n'utilisent toutefois pas tous les types de services et leur fréquence d'utilisation de ceux-ci n'est pas régulière. En effet, elles semblent utiliser peu les services de leur communauté, puisque seulement la moitié des mères questionnées ( $n = 4$ ) ont utilisé l'un des services connus au cours des six derniers mois.

Les intervenantes du centre de réadaptation sont en mesure de nommer entre 2 et 16 organismes communautaires ( $M = 6,5$  organismes communautaires,  $\bar{ET} = 4,67$ ). Elles mentionnent notamment les services liés aux habiletés parentales tels les groupes de soutien au développement des compétences parentales, les activités parent-enfant, les soins de santé et l'alimentation. Elles nomment aussi des services davantage liés aux habiletés personnelles des mères, tels que ceux touchant aux compétences sociales, à la sexualité, au soutien psychosocial et aux drogues. Relativement aux habiletés parallèles des mères, les intervenantes nomment des services relatifs au logement ( $n = 3$ ), au travail, à l'aspect juridique, à la mise en forme et aux loisirs, à l'aide financière et au budget. De plus, elles mettent de l'avant des services liés aux besoins des enfants tels que la supervision et le soutien concret à l'école et l'aide aux devoirs, les haltes-répits, les camps de jour ainsi que les garderies. Néanmoins, bien que les 10 intervenantes

du centre de réadaptation connaissent des services offerts par des organismes communautaires, seulement 7 d'entre elles y ont déjà référé des mères.

Les services les plus souvent offerts par les organismes communautaires concernent le soutien informationnel qui est nommé par 79 % de l'ensemble des participantes. En effet, toutes les intervenantes du centre de réadaptation (10/10), la majorité des mères (7/8) et la majorité des répondantes des organismes communautaires (21/30) indiquent des services offrant du soutien informationnel (ateliers d'information, feuillets d'information, cours prénataux ou sur la stimulation et le développement de l'enfant). Selon 65 % des participantes, soit la totalité des mères (8/8), la majorité des intervenantes du centre de réadaptation (8/10) et la moitié des répondantes des organismes communautaires (15/30), les services offrant du soutien pratique (soutien financier, matériel ou alimentaire, garde des enfants, hébergement) sont souvent utilisés. Les services offrant du soutien émotionnel (stress, dépression) sont mentionnés par 31 % des participantes, et ceux offrant du soutien amical (groupes de discussion) par 29 % d'entre elles. Plus précisément, ils sont mentionnés par environ la moitié des mères (3 et 4 mères sur 8, respectivement), moins de la moitié des intervenantes du centre de réadaptation (4 et 3 sur 10) et une minorité des répondantes des organismes communautaires (8 et 7 sur 30).

### **Perception entourant les services offerts**

La perception des mères qui présentent une DI et des intervenantes du centre de réadaptation est mise de l'avant par le biais de cette étude. Par démontrer sa perception en regard de l'utilisation des services offerts par les organismes communautaires, l'une des mères présentant une DI ayant participé à cette recherche indique selon une traduction libre de la chercheuse principale :

Je pense que je ne n'y vais pas parce que je ne comprends pas. [...] Les gens qui sont nouveaux sont effrayants pour moi. Je ne suis pas à l'aise. J'ai peur de ne pas être acceptée, d'être jugée. [...] On doit aussi me guider pour comment m'y rendre, car je me suis déjà perdue.

Les mères perçoivent assez positivement les différents services offerts par les organismes communautaires. Elles considèrent majoritairement les services qu'elles ont utilisés comme étant accueillants, répondants à leurs besoins et faciles d'accès. Elles indiquent que ces services semblent pouvoir répondre à certains de leurs besoins. Toutefois, cette réponse n'indique qu'une partie de la réalité puisqu'elles aimeraient pouvoir obtenir davantage de services en quantité (plus de nourriture, de dons, de soutien) et en diversité (plus de services variés disponibles au même endroit). Les mères disent aussi se sentir parfois craintives à l'idée de fréquenter les services offerts par les organismes communautaires. Elles craignent de ne pas bien saisir le fonctionnement, de ne pas savoir comment s'y rendre, d'être jugées par les intervenants et les autres utilisateurs ou tout simplement de ne pas aimer l'endroit.

Les intervenantes du centre de réadaptation voient aussi assez positivement les services offerts par les organismes communautaires. Presque toutes disent avoir eu des expériences positives lorsqu'elles ont dû avoir affaire à ces services. Elles sont aussi en mesure de reconnaître non seulement les avantages (gratuité, normalisant, proximité, disponibilité, création de liens, réponse à des besoins spécifiques qui ne sont pas comblés par le centre de réadaptation), mais aussi les limites (non spécialisés auprès de la clientèle, peu de budgets, horaire peu flexible) de ces services. De façon générale, elles considèrent ces services comme pouvant être bénéfiques,

bien qu'elles se questionnent par rapport à la formation des intervenantes en lien avec la DI et concernant leur capacité d'adaptation pour cette population spécifique.

### **Description du soutien et des adaptations**

La présente étude permet également de décrire le soutien et les adaptations qui sont requis pour favoriser l'utilisation des services offerts au sein des organismes communautaires par les mères qui présentent une DI. Pour illustrer cela, voici les propos tel que cité par l'une des répondantes d'un organisme communautaire :

En tenant compte de ses besoins et de ses difficultés d'adaptation, nous arrivons à offrir un bon soutien... Un accueil personnalisé et adapté pour les parents présentant une DI, un accompagnement de vive voix pour toutes les communications écrites pour les faibles lecteurs, un soutien parental adapté, du support et des conseils sur les sphères de développement et les besoins des enfants, en concertation avec les intervenants du réseau de la santé et services sociaux, s'il y a lieu.

Les mères nomment qu'un soutien de leurs intervenantes du centre de réadaptation est désiré pour les aider dans leur intégration au sein des organismes communautaires. Elles souhaitent notamment être concrètement accompagnées lors de la première visite. L'accompagnement est aussi souhaité dans la démarche de préparation à la fréquentation du service (recherche des services existants, informations données quant au fonctionnement du service et au transport pour s'y rendre, etc.). De plus, elles mentionnent avoir besoin d'un soutien personnalisé selon leurs difficultés et forces spécifiques. Le matériel proposé devrait être adapté, tout comme le langage utilisé et les outils de communication employés.

Les intervenantes du centre de réadaptation indiquent que l'accompagnement physique des mères au début de leur intégration dans un nouveau service peut s'avérer pertinent, voire essentiel. Elles jugent que les mères ont besoin d'être guidées dans la recherche des services existants. Un élément important à considérer selon elles, est de s'assurer de la compréhension des mères à chaque étape du processus d'intégration. Elles sont, bien entendu, en mesure de percevoir qu'une partie de ce soutien leur incombe, mais dénotent un manque de temps pour y arriver. Finalement, elles mentionnent que le soutien requis doit non seulement s'adresser aux mères, mais aussi aux organismes d'accueil qui ont besoin par exemple de développer leur connaissance de cette clientèle spécifique.

Il ressort que la moitié des organismes communautaires participants n'offrent pas de services spécifiquement adaptés pour les personnes présentant une DI. Les adaptations et le soutien sont offerts comme pour tous les autres usagers, et ce, en fonction des besoins observés. Les répondantes d'organismes communautaires nomment aussi l'importance d'un soutien personnalisé et de l'accompagnement individuel, qu'elles espèreraient provenir du centre de réadaptation. Selon elles, diverses mesures de soutien doivent ainsi être privilégiées afin de favoriser l'intégration d'une personne qui présente une DI. Elles indiquent notamment mettre en place le soutien suivant en fonction des besoins qui sont observés : l'adaptation des programmes et des activités en regard du rythme d'apprentissage des participants, l'utilisation d'outils visuels, des techniques de modelage, du soutien particulier de la part d'éducateurs spécialisés, des services d'interprétation et de francisation, du soutien visuel à l'apprentissage des codes et des consignes sociales ainsi que des communications verbales et écrites simples.

## Discussion

Cette étude voulait répondre à quatre objectifs soit, 1) identifier les besoins des mères en termes de services qui sont offerts par les organismes communautaires et qui pourraient les soutenir face à leur parentalité; 2) décrire la connaissance et l'utilisation des ressources offertes par les organismes communautaires; 3) connaître la perception des mères et intervenantes de centre de réadaptation entourant les services offerts par les organismes communautaires; et 4) décrire le soutien et les adaptations requis pour favoriser leur participation au sein des différents services offerts dans ces organismes communautaires.

Les résultats de la présente étude s'appuient sur la perception des mères elles-mêmes, mais aussi sur celles des intervenantes d'un centre de réadaptation spécialisé en DI et de répondantes œuvrant au sein d'organismes communautaires offrant des services pour les familles. Bien que plusieurs besoins des mères présentant une DI et différents services pouvant y répondre sont soulevés, les services offerts par les organismes communautaires semblent sous-utilisés et méconnus. L'ensemble des participantes indiquent d'importants besoins sur le plan du soutien et des adaptations qui sont requis afin de favoriser la participation sociale des mères présentant une DI dans ces services. Malgré tout, leur intégration est généralement perçue assez positivement par l'ensemble des participantes de cette étude.

### **Besoins des mères en termes de services offerts par les organismes communautaires**

L'ensemble des répondantes soulèvent des besoins d'accès à des services offrant du soutien pratique pour les mères qui présentent une DI. D'une part, des soutiens financier, matériel et alimentaire sont nommés par les mères et les intervenantes du centre de réadaptation. En raison de la grande précarité financière et sociale dans laquelle une majorité de ces mères vivent, il est légitime que les premiers besoins soient orientés en ce sens (Akobirshoev et al., 2017; Aunos et al., 2004, 2008; Emerson et al., 2015; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Powell et al., 2017). En effet, ces mères et leur famille présentent souvent de grandes difficultés financières et nécessitent des services permettant de combler des besoins essentiels à leur survie, et ce, par l'approvisionnement en ressources alimentaires ou matérielles (Wade et al., 2007). De plus, les mères présentant une DI élèvent souvent leurs enfants dans un contexte de monoparentalité ou ont un réseau de soutien social plus petit en comparaison aux mères qui ne présentent pas de DI (Aunos et al., 2004; Emerson & Brigham, 2013; IASSIDD, 2008; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Llewellyn & McConnell, 2002). Cela peut donc expliquer que les services liés à la garde des enfants soient aussi nommés par l'ensemble des participantes. Ainsi, étant confrontées quotidiennement à la réalité engendrée par leur situation de pauvreté (financière et sociale), ces mères priorisent répondre à leurs besoins de base (avoir un endroit où habiter, avoir à manger et de quoi se vêtir) avant toute autre chose (Booth & Booth, 1996; Emerson & Brigham, 2013; IASSIDD, 2008; Powell et al., 2017; Weiber et al., 2016).

Les intervenantes du centre de réadaptation et les répondantes d'organismes communautaires ayant participé à cette étude sont conscientes de la situation socio-économique précaire à laquelle ces familles sont exposées. Malgré cela, les organismes communautaires ne semblent pas offrir de soutien financier (p.ex. : dons d'argent, de matériel ou de nourriture), alors que cela est

soulevé en priorité par les mères et les intervenantes du centre de réadaptation. Les organismes questionnés dans cette étude étaient davantage centrés sur les services spécifiques pour les familles, ce qui peut expliquer cette incongruité entre les réponses des participantes. Il est possible aussi que les répondantes ont priorisé les besoins en lien avec les compétences parentales et personnelles des mères plutôt que de considérer que certaines de ces difficultés observées soient expliquées par des lacunes associées à leur environnement (pauvreté) (Emerson & Brigham, 2013; Feldman, 2002; Lightfoot & LaLiberte, 2011; McConnell & Llewellyn, 2000).

Des services apportant un soutien sur le plan du développement des compétences parentales sont aussi soulevés par les participantes de la présente étude. Un besoin à ce niveau est d'ailleurs reconnu chez cette population (Aunos et al., 2010; Booth & Booth, 1996; Feldman, 2002; Feldman & Case, 1999; MacLean & Aunos, 2010; McConnell & Llewellyn, 1998). Des besoins de services liés au développement et à la stimulation des enfants sont aussi mis de l'avant par toutes les participantes. Des préoccupations entourant le développement des enfants de mères présentant une DI sont d'ailleurs mises de l'avant dans plusieurs études (Booth & Booth, 2000; Collings & Llewellyn, 2012; Feldman et al., 1997; McGaw et al., 2010; Powell & Parish, 2017; Wade et al., 2008).

Des besoins de services favorisant la socialisation et permettant de briser l'isolement social des mères qui présentent une DI semblent aussi être d'une grande nécessité selon les intervenantes (centre de réadaptation et organismes communautaires), mais moins selon les mères elles-mêmes. De tels services peuvent en effet s'avérer nécessaires puisque les mères présentant une DI sont plus à risque de vivre de l'isolement social (Emerson *et al.*, 2015; Emerson & Brigham, 2013; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; McConnell, Dalziel, et al., 2008). Des services médicaux, psychologiques et des services spécialisés dans les domaines de la violence conjugale et de la toxicomanie sont également nommés par les intervenantes du centre de réadaptation et les répondantes d'organismes communautaires, mais ne sont pas soulevés par les mères. Ces services pourraient s'avérer fort utiles si l'on considère que de nombreuses études mentionnent de plus grands besoins relativement à leur santé mentale et physique (Akobirshoev et al., 2017; Aunos et al., 2004, 2008; Emerson & Brigham, 2013; Feldman, 2002; Feldman et al., 2002; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Powell & Parish, 2017). De plus, les mères présentant une DI sont plus à risque de vivre de la violence conjugale, d'avoir une pauvre estime d'elles-mêmes et de vivre davantage d'anxiété et de dépression (Aunos et al., 2008; Emerson & Brigham, 2013; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; McConnell et al., 2010; Powell et al., 2017).

Un écart est observé dans l'identification des besoins à prioriser entre les mères, les intervenantes du centre de réadaptation et les répondantes des organismes communautaires. Les mères apparaissent avoir une vision plus ciblée vers leurs besoins de base (concrets et pratiques) ainsi que vers les services pouvant y répondre. Cette divergence doit être considérée puisque les mères sont généralement intéressées par les services répondants aux besoins qu'elles ont identifiés. Arrimer les besoins des mères, à leurs priorités, à leurs valeurs et à leurs propres objectifs est bénéfique pour l'implication dans les services, la satisfaction et le développement de cette clientèle (Knowles et al., 2017; Mildon et al., 2008).

## Connaissance et perception des ressources

Un manque de connaissance réciproque est observé entre le centre de réadaptation et les organismes communautaires. En effet, il apparaît que la communication entre ces organismes est limitée. Par exemple, la connaissance des ressources se fait de bouche à oreille ou suite à l'identification de besoins spécifiques. Aucune banque de données nommant les services et organismes communautaires n'est disponible auprès des intervenantes du centre de réadaptation. D'un autre côté, les organismes communautaires rapportent peu de connaissance et d'adaptations, au préalable, en lien avec la DI de leurs usagers potentiels (Aunos et al., 2004, 2010; IASSIDD, 2008; Llewellyn et al., 1999, 2008; Strnadová et al., 2017). Ces derniers sont aussi peu au fait du mandat des centres de réadaptation en termes de soutien à l'intégration dans la communauté et de soutien spécialisé aux partenaires (Loi sur la santé publique, s. d.; Loi sur les services de santé et les services sociaux, s. d.; MSSS, 2001, 2018).

La perception entourant les services offerts au sein des organismes communautaires est dans l'ensemble assez positive. Les mères perçoivent ces services comme pouvant répondre à certains de leurs besoins et elles voudraient en bénéficier de plus. La perception des services et la satisfaction des mères sont à considérer puisque la satisfaction du soutien reçu a une incidence positive sur la parentalité chez cette clientèle (Darbyshire & Kroese, 2012). Malgré cette vision positive qu'elles entretiennent à l'égard de l'utilisation des services offerts par les organismes communautaires, les mères sont toutefois craintives à l'idée d'utiliser de nouvelles ressources. Elles craignent notamment de ne pas bien saisir le fonctionnement et de ne pas savoir comment s'y rendre. Pour leur part, les intervenantes du centre de réadaptation et des organismes communautaires s'inquiètent du manque de formation et d'expertise en DI des intervenants communautaires. En effet, les services offerts à la population en général ne sont majoritairement pas adaptés pour répondre aux besoins spécifiques des mères présentant une DI en raison d'un manque d'outils, de formation ou de ressources (Aunos et al., 2004; IASSIDD, 2008; Strnadová et al., 2017). Former les intervenants des services offerts dans la communauté est donc à recommander (McConnell, Matthews, et al., 2008).

Les mères indiquent avoir peur d'être jugées par les intervenants et les autres utilisateurs des organismes communautaires. De nombreux préjugés gravitent autour de ces parents qui sont à risque de discrimination. Elles sont notamment surreprésentées au sein des instances de protection de l'enfance (Booth & Booth, 2005; Callow et al., 2016; LaLiberte et al., 2016; McConnell et al., 2011a, 2011b; McConnell & Llewellyn, 2000; Tøssebro et al., 2017) et sont parfois la cible de préjugés de la part des intervenants sociaux (Callow et al., 2016; Strnadová et al., 2017). L'inquiétude face aux préjugés et à la discrimination amène certaines appréhensions quant à l'utilisation des services offerts par les organismes communautaires. Les résultats de la présente étude ne laissent pas percevoir de préjugés de la part des répondantes des organismes communautaires à l'égard des mères présentant une DI contrairement aux résultats obtenus par Strnadová et al. (2017) qui mettaient de l'avant une attitude stéréotypée de la part des praticiens du domaine de la santé et des services sociaux. Dans cette dernière étude, les praticiens proposaient même systématiquement l'interruption de grossesse chez les mères ayant une DI lorsqu'elles sont enceintes. Or, dans la présente étude, les intervenantes travaillant au sein des organismes communautaires comparent ces mères à l'ensemble de leur clientèle et se disent ouvertes à les intégrer dans leurs services. Les répondantes indiquent toutefois que de possibles préjugés pourraient se faire sentir au sein de leurs établissements respectifs, et ce, tant de la part

des autres usagers, des bénévoles ou de certains employés, ce qui corrobore les inquiétudes présentes chez les mères.

### **Adaptations et utilisation des ressources**

L'ensemble des répondantes ayant participé à la présente étude mentionnent un besoin d'accompagnement spécifique et de soutien individualisé pour permettre de favoriser l'utilisation des services offerts au sein des organismes communautaires par les mères qui présentent une DI. Plus précisément, les mères et les intervenantes du centre de réadaptation indiquent un besoin de préparation, de soutien et d'accompagnement qui doit être présent avant et pendant la démarche d'intégration. Les intervenantes du centre de réadaptation insistent aussi sur l'importance d'offrir du soutien aux organismes d'accueil, qui se disent clairement ouverts à recevoir de l'accompagnement en termes de formation et de ressources concrètes pour favoriser l'accueil de cette clientèle, aux besoins spécifiques, au sein de leurs services. Toutefois, cette volonté est entravée par un manque de temps et de ressources. Dans le cadre de la présente étude, les intervenantes du centre de réadaptation sont conscientes de leur mandat d'accompagnement des mères et de soutien aux organismes, mais se disent déjà dépassées par leur charge de travail actuelle. Le besoin d'accompagnement est important pour l'intégration de ces mères (Ethier et al., 1999; Feldman, 2002), tandis que les adaptations compensent ou pallient certaines lacunes, en favorisant l'apprentissage de nouvelles habiletés, en comblant l'écart entre les capacités et les demandes de l'environnement et en assurant l'accessibilité des services (Crozier et al., 2013; Feldman, 2002; Lightfoot et al., 2010; Llewellyn et al., 2003; Schalock et al., 2010; Ward & Tarleton, 2007).

### **Limites et avantages**

La présente étude comporte des avantages, mais aussi certaines limites dont il faut tenir compte lors de l'interprétation des résultats. Il importe premièrement de spécifier qu'il s'agit d'une étude exploratoire. Ainsi, la généralisation des résultats ne peut se faire sans considérer le contexte entourant la présente étude. D'une part, le recrutement des mères et des intervenantes a été effectué auprès d'un seul centre de réadaptation en DI, qui offre de plus un programme de soutien spécifique pour les mères présentant une DI. Cette clientèle est majoritairement anglophone et se retrouve dans un secteur géographique délimité, qui n'est pas nécessairement le même que celui des organismes communautaires sondés. De plus, il aurait été bénéfique d'obtenir et comparer la perception d'intervenants provenant des centres de santé et de services sociaux. En effet, leur participation aurait pu amener certaines précisions entourant l'organisation des services offerts dans la communauté.

Malgré les limites, les résultats de cette étude comportent plusieurs avantages qui ont des implications tant sur le plan clinique que pour la recherche. Par exemple, cette étude permet l'amorce de réflexions entourant les besoins et le soutien requis par les mères présentant une DI, permettant l'amélioration des programmes de soutien et d'accompagnement qui leur sont offerts. De plus, elle questionne le point de vue de différentes personnes impliquées dans le processus d'intégration, ce qui permet de dresser un portrait plus complet entourant l'intégration au sein des organismes communautaires. Elle permet aussi d'explorer un sujet sur lequel il existe peu d'études et ouvre la porte à différentes pistes de recherches futures.

Ainsi, il serait fort intéressant d'en connaître davantage sur l'organisation des services, surtout depuis la refonte des services publics et la centralisation des services à l'intérieur des centres intégrés de services (c.-à-d. CISSS et CIUSSS). En outre, l'inquiétude face aux préjugés qui est soulevée dans la présente étude mériterait d'être étudiée davantage. En fait, une étude portant spécifiquement sur les préjugés permettrait d'élaborer des programmes de prévention et de sensibilisation ayant pour objectifs de favoriser l'intégration des mères dans ces services.

## Conclusion

Suivant les résultats obtenus dans cette étude, il apparaît que l'intégration des mères présentant une DI au sein des services offerts par les organismes communautaires n'est pas optimale et que plusieurs lacunes restent à combler. Les centres de réadaptation ont le mandat de favoriser l'intégration au sein des ressources offertes dans la communauté (Moxness & Dulude, 2003). Toutefois, les services offerts aux mères qui présentent une DI semblent encore trop souvent offerts à l'intérieur même des centres de réadaptation encourageant ainsi une certaine forme de dépendance de cette clientèle aux services spécialisés. Bien que cette manière de fonctionner comporte un aspect facilitant pour tous, elle ne suit pas les principes de normalisation et n'offre pas les avantages que l'intégration comporte, entre autres sur le plan du sentiment d'appartenance à la communauté. Les services offerts par les organismes communautaires ne doivent pas être mis de côté, mais plutôt renforcés par la collaboration qui pourrait s'installer entre ces derniers et le programme spécialisé (Aunos & Pacheco, 2013; Spath et al., 2008).

## Messages clés de cet article

**Mères présentant une déficience intellectuelle :** Il est important que vous nommiez vos inquiétudes et vos besoins afin que l'on puisse vous aider. Vous pouvez obtenir du soutien. Les organismes communautaires peuvent vous offrir des services en réponse à vos besoins et à ceux de vos enfants.

**Professionnels :** Il est important d'offrir un accompagnement adapté pour permettre l'intégration des mères présentant une DI dans les services offerts au sein des organismes communautaires. Un proverbe africain indique qu'il faut un village pour élever un enfant. Ainsi, la collaboration entre les différents services est essentielle pour le bien-être de ces familles.

**Responsables politiques :** Être parent apporte son lot de défis quotidiens. Les mères présentant une déficience intellectuelle s'avèrent un groupe particulièrement vulnérable notamment en raison de facteurs socio-économiques défavorables. Les organismes communautaires qui offrent du soutien aux familles doivent être davantage partie prenante des services dont elles peuvent bénéficier. Pour ce faire, des adaptations doivent être effectuées, priorisées et soutenues par des politiques et règlements officiels.

### **Key Messages From This Article**

**Mothers With Intellectual Disabilities:** It is important that you identify your concerns and needs so that we can help you. You can get support. Community organizations can provide services that meet your needs and those of your children.

**Professionals:** It is important to believe in these mothers and offer them the support they need to integrate into the services offered by community organizations. There is an African proverb that says: It takes a village to raise a child. Thus, collaboration between services is essential for the well-being of these families.

**Policymakers:** Policies and measures to promote the integration of mothers with intellectual disabilities into community organizations must be prioritized. Being a parent brings its share of daily challenges. Mothers with intellectual disabilities are a vulnerable group, particularly due to unfavorable socio-economic factors. These measures are essential to help meet the needs of these mothers and their families.

## Références

- Akobirshoev, I. Parish, S. L., Mitra, M., & Rosenthal, E. (2017). Birth outcomes among US women with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 406-412. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.010>
- Aunos, M., Feldman, M. A., & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behavior outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 320-330. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x>
- Aunos, M., Goupil, G., & Feldman, M. A. (2004). *Les mères présentant une déficience intellectuelle au Québec : rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants*. Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.
- Aunos, M., Pacheco, L., & Moxness, K. (2010). Turning rights into realities in Québec, Canada. Dans G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnell, & H. B. Sigurjonsdottir (dir.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (pp. 189-204). Wiley-Blackwell.
- Aunos, M., & Pacheco, L. (2013). Changing perspective workers perceptions of inter-agency collaboration with parents with an ID. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 658-674. <https://doi.org/10.1080/15548732.2013.852153>
- Booth, T., & Booth, W. (1996). Parental competence and parents with learning difficulties. *Child and Family Social Work*, 1(2), 81-86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.1996.tb00011.x>
- Booth, T., & Booth, W. (2000). Against the odds: Growing up with parents who have learning difficulties. *Mental Retardation*, 38(1), 1-14. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038<0001:ATOGUW>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0001:ATOGUW>2.0.CO;2)
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x>
- Callow, E., Tahir, M., & Feldman, M. (2016). Judicial reliance on parental IQ in appellate-level child welfare cases involving parents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 553-562. <https://doi.org/10.1111/jar.12296>
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual et Developmental Disability* 37(1), 65-82. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.648610>
- Crozier, H., Morris, S., & Genders De, N., (2013). *Good practice in parenting support for parents with a learning disability. Report of the project group*. De Montfort University.

- <https://www.dmu.ac.uk/documents/health-and-life-sciences-documents/nursing-and-midwifery/goodpracticeinparentingsupport2013.pdf>
- Darbyshire, L. V., & Kroese, B. S. (2012). Psychological well-being and social support for parents with intellectual disabilities: Risk factors and interventions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 49-52. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00326.x>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2013.10.001>
- Emerson, E., Llewellyn, G., Hatton, C., Hindmarsh, G., Robertson, J., Man, W. Y., & Baines, S. (2015). The health of parents with and without intellectual impairment in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1142-1154. <https://doi.org/10.1111/jir.12218>
- Espe-Sherwindt, M., & Crable, S. (1993). Parents with mental retardation: Moving beyond the myths. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(2), 154-174. <https://doi.org/10.1177/027112149301300205>
- Ethier, 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), 109-124. [https://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/ETHIER\\_v10.pdf](https://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/ETHIER_v10.pdf)
- Feldman, M. A. (2002). Parents with intellectual disabilities and their children: Impediments and supports. Dans D. Griffiths, & P. Federoff (dir.), *Ethical issues in sexuality of people with developmental disabilities* (pp. 255-292). NADD Press.
- Feldman, M. A., & Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 27-44. <https://doi.org/10.1080/13668259900033861>
- Feldman, M. A., Case, L., & Sparks, B. (1992). Effectiveness of a child-care training program for parents at-risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24(1), 14-28. <https://doi.org/10.1037/h0078698>
- Feldman, M. A., Léger, M., & Walton-Allen, N. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6(4), 471-485. <https://doi.org/10.1023/A:1025049513597>
- Feldman, M. A., McConnell, D., & Aunos, M. (2012). Parental cognitive impairment, mental health, and child outcomes in a child protection population. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(1), 66-90. <https://doi.org/10.1080/19315864.2011.587632>
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J., & Rajska, D. (2002). Relationship between social support, stress and mother child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 314-323. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x>
- Haelewyck, M.-C., Lachapelle, Y., & Boisvert, D. (2003). La qualité de vie. Dans D. Morin, & M. Tassé (dir.), *La déficience intellectuelle*. Gaëtan Morin Éditeur.

- Hindmarsh, G., Llewellyn, G., & Emerson, E. (2017). The social-emotional well-being of children of mothers with intellectual impairment: A population-based analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 469-481. <https://doi.org/10.1111/jar.12306>
- IASSIDD Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. (2008). Parents labelled with intellectual disability: Position of the IASSIDD SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 296-307. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x>
- Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S., & Machalicek, W. (2017). Parents with intellectual disabilities experiencing challenging child routines: A pilot study using embedded self-determination practices *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 433-444. <https://doi.org/10.1111/jar.12303>
- Kroese, B. S., Hussein, H., Clifford, C., & Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 324-340. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00128.x>
- 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. [https://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/LALANDE\\_v13.pdf](https://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/LALANDE_v13.pdf)
- LaLiberte, T., Piescher, K., Mickelson, N., & Lee, M. H. (2016). Child protection services and parents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 521-532. <https://doi.org/10.1111/jar.12323>
- Lightfoot, E., Hill, K., & LaLiberte, T. (2010). The inclusion of disability as a condition for termination of parental rights. *Child Abuse and Neglect*, 34(12), 927-934. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.388>
- Llewellyn, G. (1995). Relationships and social support: Views of parents with mental retardation/ intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 33(6), 349-363.
- Llewellyn, G., & Hindmarsh G. (2015). Parents with intellectual disability in a population context. *Current Developmental Disorder Report*, 2(2), 119-126. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0042-x>
- Llewellyn, G., Mayes, R., & McConnell, D. (2008). Towards acceptance and inclusion of people with intellectual disability as parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 293-295. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00443.x>
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 17-34. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x>
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2005). You have to prove yourself all the time: People with learning disabilities as parents. In G. Grant, P. Goward, M. Richardson, & P. Ramcharan

- (Eds.), *Learning disability: A life cycle approach to valuing people* (pp. 441-467). WS Bookwell.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*(1), 7-26. <https://doi.org/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. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(03\)00004-8](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(03)00004-8)
- Loi sur les services de santé et les services sociaux. (s. d.). *L.R.Q., chapitre S-4.2*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2>
- Loi sur la santé publique. (s. d.). *L.R.Q., chapitre S-2.2*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-2.2>
- Luckasson, R., Bothwick-Duffy, S., Buntinx, W. G., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeves, A., & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10<sup>e</sup> éd.). American Association on Mental Retardation.
- 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. [https://oadd.org/wp-content/uploads/2010/01/41006\\_JoDD\\_16-1\\_18-33\\_MacLeanAunos\\_v6f.pdf](https://oadd.org/wp-content/uploads/2010/01/41006_JoDD_16-1_18-33_MacLeanAunos_v6f.pdf)
- Man, W., Llewellyn, G., & Wade, C. (2014). Children of parents with intellectual disability in Australia. *3rd international association for scientific study of intellectual and developmental disability (IASSIDD) Asia-Pacific conference*.
- Man, W., Wade, C., & Llewellyn, G. (2017). Prevalence of parents with intellectual disabilities in Australia. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42*(2), 172-79. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1218448>
- McConnell, D., Dalziel, A., Llewellyn, G., Laidlaw, K., & Hindmarsh, G. (2008). Strengthening the social relationship of mothers with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(1), 66-75. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00526.x>
- McConnell, D., Feldman, M., & Aunos, M. (2017). Parents and parenting with intellectual disabilities: An expanding field of research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 30*(3), 419-422. <https://doi.org/10.1111/jar.12362>
- McConnell, D., Feldman, M. A., Aunos, M., Pacheco, L., Savage, A., Hahn, L., & Chenier, S. (2016). Ameliorating psychosocial risk among mothers with intellectual impairment. *Community Mental Health Journal, 52*(8), 944-953. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9979-9>
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2010). *Child welfare process and outcomes: Caregiver cognitive impairment – Secondary analysis of the Canadian incidence study of reported child abuse and neglect (CIS-2003)*. Family and Disability Studies Initiative, University of Alberta. [https://www.researchgate.net/profile/David-Mcconnell-5/publication/259756089\\_CHILD\\_WELFARE\\_PROCESS\\_AND\\_OUTCOMES\\_200910](https://www.researchgate.net/profile/David-Mcconnell-5/publication/259756089_CHILD_WELFARE_PROCESS_AND_OUTCOMES_200910)

/links/00b4952d9ce3ab368c000000/CHILD-WELFARE-PROCESS-AND-OUTCOMES-2009-10.pdf

- 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. <https://doi.org/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*(8), 621-632. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2011.04.005>
- McConnell, D., & Llewellyn, G. (1998). Parental disability and the threat of child removal. *Family Matters, 51*, 33-36. [https://www.researchgate.net/profile/David\\_Mcconnell4/publication/283082571\\_Parental\\_disability\\_and\\_the\\_threat\\_of\\_child\\_removal/links/56294ad408ae22b1702f1676/Parental-disability-and-the-threat-of-child-removal.pdf](https://www.researchgate.net/profile/David_Mcconnell4/publication/283082571_Parental_disability_and_the_threat_of_child_removal/links/56294ad408ae22b1702f1676/Parental-disability-and-the-threat-of-child-removal.pdf)
- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000). Disability and discrimination in statutory child protection proceedings. *Disability and Society, 15*(6), 883-895. <https://doi.org/10.1080/713662015>
- 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*, 5-17. <https://doi.org/10.1080/13668259700033251>
- McConnell, D., Matthews, J., Llewellyn, G., Mildon, R., & Hindmarsh, H. (2008). "Healthy start." A national strategy for parents with intellectual disabilities and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*(3), 194-202. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00173.x>
- McGaw, 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*, 354-366. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00143.x>
- McGaw, 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. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2010.02.006>
- Mildon, R., Wade, C., & Matthews, J. (2008). Considering the contextual fit of an intervention for families headed by parents with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 377-387. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00451.x>
- Ministère de la Famille. (2012). *Les organismes communautaires famille*. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/partenaires/organismes-communautaires-famille/Pages/index.aspx>
- Ministère de la Famille. (2013). *Plan stratégique 2012-2017*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec, Gouvernement du Québec. [https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/plan\\_strategique\\_2012-2017.pdf](https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/plan_strategique_2012-2017.pdf)

- Ministère de la Famille et des Aînés. (2007). *Cadre de reconnaissance des organismes communautaires famille*. Gouvernement du Québec.  
[https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Cadre\\_de\\_reconnaissance\\_OCF.pdf](https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Cadre_de_reconnaissance_OCF.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement du Québec.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000682/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Partenaires du système : organismes communautaires*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/partenaires-du-systeme/organismes-communautaires/>
- Moxness, K., & Dulude, H. (2003). L'intégration et le soutien en milieu communautaire. Dans M. J. Tassé, & D. Morin. (dir.), *La déficience intellectuelle* (pp. 125-135). Gaëtan Morin.
- Nirje, B., & Wallin, K. E. 2003. *Normaliserings principen (The Normalization Principle)*. Studentlitteratur.
- Organisation mondiale de la santé. (2019). *Handicap et santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Collin.
- Parish, S. L., Mitra, M., Son, E., Bonardi, A., Swoboda, P. T., & Igdalsky, L. (2015). Pregnancy outcomes among U.S. women with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities AAIDD*, 120(5), 433-443.  
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.433>
- Parish, S. L., Rose, R. A., & Andrews, M. E. (2009). Income poverty and material hardship among U.S. women with disabilities. *Social Service Review*, 83(1), 33-52.  
<https://doi.org/10.1086/598755>
- Pixa-Kettner, U. (1999). Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 78-98.  
<https://doi.org/10.1080/13668259900033891>
- Pixa-Kettner, U. (2008). Parenting with intellectual disability in Germany: Results of a new nationwide study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 315-319. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00446.x>
- Powell, R. M., & Parish S. L. (2017). Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 6(1), 50-61. <https://doi.org/10.1111/jir.12308>
- Powell, R. M., Parish, S. L., & Akobirshoev, I. (2017). The health and economic well-being of US mothers with intellectual impairments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 456-468. <https://doi.org/10.1111/jar.12308>
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2010). *Le modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

- Savard, S., & Proulx, J. (2012). Les organismes communautaires au Québec : de la coexistence à la complémentarité. *Revue canadienne de recherche sur les OBSL et l'économie sociale*, 3(2), 24-42. <https://doi.org/10.22230/cjnsr.2012v3n2a115>
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W., & Craig, E. M. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11<sup>e</sup> éd.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- 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), 481-505. <https://doi.org/10.1080/10705420802473766>
- St-Amand, K. (2009). *Étude exploratoire sur le soutien formel et informel des mères recevant des services de centre de réadaptation en déficience intellectuelle et leur qualité de vie : perception des mères* (essai de doctorat). Université du Québec à Montréal, Canada. <https://archipel.uqam.ca/2561/1/D1875.pdf>
- 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. doi:10.7202/rfdi
- Strnadová, I., Bernoldová, J., Adamčíková, Z., & Klusáček, J. (2017). Good enough support? Exploring the attitudes, knowledge and experiences of practitioners in social services and child welfare working with mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 563-572. <https://doi.org/10.1111/jar.12307>
- Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V., & Berg, B. (2017). Prevalence, trends and custody among children of parents with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 533-542. <https://doi.org/10.1111/jar.12304>
- Tucker, M. B., & Johnson, O. (1989). Competence promoting versus competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48(2), 95-107. <https://doi.org/10.17730/humo.48.2.d64q452755008t54>
- Tymchuk, A. (1999). Moving towards integration of services for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 59-74. <https://doi.org/10.1080/13668259900033881>
- Tymchuk, A. J., & Feldman, M. A. (1991). Parents with mental retardation and their children: Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 32(3), 486-496. <https://doi.org/10.1037/h0079023>
- Tymchuk, A., & Keltner, B. (1991). Advantage profiles: A tool for health care professionals working with parents with mental retardation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14(3), 155-161. <https://doi.org/10.3109/01460869109014495>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x>

- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2015). Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children. *Clinical Psychologist, 19*(1), 28-38. <https://doi.org/10.1111/cp.12055>
- Wade, C., Mildon, R. L., & Matthews, J. M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 87-98. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x>
- Ward, L., & Tarleton, B. (2007). Sinking or swimming? Supporting parents with learning disabilities and their children. *Tizard Learning Disability Review, 12*(2), 22-32. <https://doi.org/10.1108/13595474200700014>
- Weiber, I., Eklund, M., & Tengland, P.-A. (2016). The characteristics of local support systems, and the roles of professionals, in supporting families where a mother has an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*(3), 197-210. <https://doi.org/10.1111/jar.12169>