





**Le vécu de mères d'un enfant ayant une incapacité dans le contexte de la pandémie  
de COVID-19**

Par Ann-Sophie Simard

Mémoire présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi dans le cadre d'un programme  
en extension de l'Université du Québec en Outaouais en vue de l'obtention du grade de  
Maître ès arts (M.A) en travail social

Québec, Canada

## RÉSUMÉ

La pandémie fut une période de grand bouleversement, lors de laquelle le monde tel qu'il était connu auparavant s'est modifié rapidement. En effet, la crise sanitaire a affecté l'ensemble de la population mondiale et elle a laissé des traces chez les personnes qui y ont été exposées, et ce, à des degrés variables. Ainsi, certaines populations vulnérables ont été affectées plus durement que d'autres, ce qui est le cas des mères d'un enfant ayant une incapacité. Au printemps 2020, le gouvernement du Québec a émis l'ordonnance pour tous de s'isoler d'urgence à leur domicile. Ces mères ont alors été contraintes de prendre soin, à temps plein et avec des ressources réduites au minimum, de leur enfant et des besoins complémentaires liés à son diagnostic. Elles ont donc dû composer avec une nouvelle réalité familiale, qui a engendré de nombreuses répercussions sur leur vie, et ce, sans savoir combien de temps durerait cette situation.

C'est dans cette conjoncture que s'inscrit ce mémoire qui vise à comprendre l'expérience des mères d'un enfant ayant une incapacité au Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ) pendant la pandémie de COVID-19. À la lumière du modèle bioécologique et du modèle de la double adaptation familiale, cette étude vise à répondre à trois objectifs. Le premier consiste à documenter les sentiments et les réactions des mères par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues pendant la pandémie. Le second souhaite identifier les conséquences de la pandémie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale de ces mères. Finalement, le troisième objectif vise à décrire la perception des mères quant à leur adaptation au contexte de la pandémie et aux mesures sociales et sanitaires qui en découlent, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées par celles-ci.

Afin de parvenir à réaliser ces objectifs, des entrevues individuelles ont été menées, en ligne, entre le 28 mars et 17 mai 2022, auprès de sept mères du SLSJ ayant un enfant présentant une incapacité. À l'issue de ces entrevues, une analyse thématique a été réalisée afin de mieux cerner le vécu de ces mères et de dégager les principales conséquences positives et négatives de la pandémie sur les différentes sphères de leur vie.

Les résultats de ce mémoire indiquent que le contexte pandémique a eu de nombreuses répercussions sur les différentes sphères de vie (personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle) des mères d'un enfant ayant une incapacité. À vrai dire, cette période hors du commun a fait vivre une multitude de sentiments négatifs aux participantes, alors qu'elles ont, entre autres, ressenti de la peur et de l'anxiété, de la colère, une perte de liberté, ainsi que de la fatigue et de l'épuisement. De plus, les données de cette recherche indiquent que l'ensemble des sphères de vie des mères a subi des répercussions liées à cette crise sanitaire. Plus précisément, la charge mentale, l'augmentation de la consommation d'alcool, la hausse des conflits conjugaux, la diminution de la satisfaction parentale et l'isolement sont des répercussions négatives engendrées par la pandémie qui ont été nommées par les participantes de cette recherche. Les comportements difficiles de l'enfant ayant une incapacité, les mesures sanitaires, la rupture du lien avec les ressources d'aide formelles et informelles ont constitué les facteurs d'influence les plus importants en ce qui concerne ces conséquences négatives. Bien que les conséquences négatives soient plus importantes, les mères ont tout de même souligné certaines répercussions positives liées à la pandémie de COVID-19 et les mesures sanitaires qui en ont

découlé. Ces impacts positifs concernent principalement l'amélioration des habitudes de vie de la famille, le rapprochement entre les différents membres de la famille, ainsi que le temps disponible pour les activités personnelles. L'ensemble de ces répercussions ont mené les mères à développer des stratégies d'adaptation afin de s'adapter à ce contexte particulier. Selon les mères interrogées, leur adaptation aurait été facilitée par l'ensemble des moments d'adversité qu'elles ont traversés depuis l'établissement du diagnostic de leur enfant.

En somme, cette recherche a permis de constater que la pandémie a eu une multitude de répercussions sur la vie des mères d'un enfant ayant une incapacité au SLSJ, mais qu'elles sont parvenues malgré tout à bien s'adapter à la situation. Les résultats et les recommandations de ce mémoire pourront permettre aux ressources d'aide et aux gouvernements provinciaux et fédéral de mieux se préparer advenant une situation similaire dans l'avenir.

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	i
TABLE DES MATIÈRES .....	iii
LISTE DES TABLEAUX .....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	vii
LISTE DES FIGURES .....	viii
REMERCIEMENTS.....	ix
INTRODUCTION.....	10
<b>CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE À L'ÉTUDE</b> .....	12
1.1    UNE PANDÉMIE SANS PRÉCÉDENT .....	12
1.2    LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ : UNE POPULATION VULNÉRABLE EN CONTEXTE DE PANDÉMIE.....	16
1.3    LA PERTINENCE DU MÉMOIRE.....	18
<b>CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS</b> .....	19
2.1    LE VÉCU DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ AVANT LA PANDÉMIE.....	19
2.2    LES SENTIMENTS ET RÉACTIONS DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ DANS LE CONTEXTE DE LA PANDÉMIE .....	23
2.3    LES CONDÉQUENCES DE LA PANDÉMIE CHEZ LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ .....	28
2.4    LES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ.....	33
2.3    LES FORCES ET LES LIMITES DES RECHERCHES ACTUELLES .....	35
<b>CHAPITRE 3 : CADRE DE RÉFÉRENCE</b> .....	40
3.1    L'APPROCHE BIOÉCOLOGIQUE .....	40
3.2    LE DOUBLE MODÈLE DE L'ADAPTATION FAMILIALE .....	45
<b>CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE</b> .....	49
4.1    LE TYPE DE RECHERCHE.....	49
4.2    LE BUT ET LES OBJECTIFS SPÉCIFIQUES .....	50
4.3    LA POPULATION À L'ÉTUDE ET LA MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE .....	50

4.4	LE MODE DE COLLECTE DES DONNÉES.....	53
4.7	L'ANALYSE DES DONNÉES.....	56
4.9	LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	57
<b>CHAPITRE 5 : RÉSULTATS .....</b>		<b>59</b>
5.1	LES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES.....	59
5.1.1	Les caractéristiques des mères participantes.....	60
5.1.2	Les caractéristiques des enfants ayant une incapacité.....	61
5.2	LE PORTRAIT DES MÈRES PARTICIPANTES ET DE LEUR ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ.....	62
5.2.1	Manon.....	63
5.2.2	Audrey.....	65
5.2.3	Kim.....	68
5.2.4	Marjorie.....	70
5.2.5	Janie.....	72
5.2.6	Josée.....	75
5.2.7	Mélanie.....	77
5.2.8	La synthèse des portraits des participantes.....	80
5.3	LES SENTIMENTS ET RÉACTIONS VÉCUS PAR LES MÈRES D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ DANS LE CONTEXTE DE LA PANDÉMIE	84
5.3.1	Les sentiments des mères en temps de pandémie.....	84
5.3.2	Les réactions vis-à-vis les mesures sanitaires.....	89
5.4	LES CONSÉQUENCES DE LA PANDÉMIE SUR LES DIFFÉRENTES SPHÈRES DE VIE DES MÈRES.....	91
5.4.1	La vie personnelle.....	91
5.4.1.1	Les habitudes de vie.....	91
5.4.1.2	L'état de santé.....	94
5.4.1.3	Les loisirs individuels.....	97
5.4.2	La vie conjugale.....	98
5.4.2.1	L'augmentation des sources de conflits.....	98
5.4.2.2	Le rapprochement ou l'éloignement avec le conjoint.....	100
5.4.3	La vie familiale.....	102

5.4.3.1. La répartition des tâches familiales .....	102
5.4.3.2 Les liens familiaux.....	103
5.4.3.3 Les relations entre les mères et leur enfant ayant une incapacité ..	104
5.4.3.4 Les activités et les habitudes familiales.....	106
5.4.4 La vie sociale .....	111
5.4.5 La vie professionnelle .....	113
5.5 L'ADAPTATION DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT DES BESOINS PARTICULIERS EN CONTEXTE DE PANDÉMIE .....	115
5.5.1 Le niveau d'adaptation perçu par les mères.....	115
5.5.3 Les stratégies mises en place par les parents afin de s'adapter.....	116
5.5.2 Les éléments ayant favorisé ou entravé l'adaptation des mères .....	119
<b>CHAPITRE 6 : DISCUSSION</b> .....	124
6.1 LES CONSÉQUENCES DE LA PANDÉMIE SUR LA VIE DES MÈRES .	124
6.1.1 Les conséquences sur la vie personnelle.....	125
6.1.2 Les conséquences sur la vie conjugale.....	127
6.1.2 Les conséquences sur la vie familiale .....	129
6.1.4 Les conséquences sur la vie sociale et professionnelle .....	132
6.2 L'ADAPTATION DES MÈRES EN PÉRIODE PANDÉMIQUE .....	137
6.2.1 La pré-crise.....	138
6.2.3 La post-crise .....	140
6.3 LES FORCES ET LES LIMITES DE CE MÉMOIRE.....	145
6.4 LES RECHERCHES FUTURES.....	147
6.5 LES RETOMBÉES POUR LE DOMAINE DU TRAVAIL SOCIAL .....	149
<b>CONCLUSION</b> .....	151
LISTE DE RÉFÉRENCES.....	154
ANNEXE 1 AFFICHES DE RECRUTEMENT MÈRES .....	167
ANNEXE 2 AFFICHES DE RECRUTEMENT PÈRES .....	169
ANNEXE 3 GUIDE D'ENTREVUE.....	171
ANNEXE 4 QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE .....	180
ANNEXE 5 FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VERBAL CONCERNANT LA PARTICIPATION.....	185
ANNEXE 6 CERTIFICATION ÉTHIQUE.....	193

## **LISTE DES TABLEAUX**

TABLEAU 1. THEMES ET SOUS-THEMES DU GUIDE D'ENTREVUE .....	55
TABLEAU 2. CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTES.....	61
TABLEAU 3. CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES ENFANTS AYANT UNE INCAPACITE.....	62

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
OMS	Organisation mondiale de la santé
SLSJ	Saguenay-Lac-Saint-Jean
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

## **LISTE DES FIGURES**

FIGURE 1. LE MODELE BIOECOLOGIQUE (ADAPTE DE BRONFENBRENNER, 1979).....	41
FIGURE 2. LE DOUBLE MODELE ABCX (ADAPTE ET TRADUIT DE MCCUBBIN ET PATTERSON, 1983) .....	47
FIGURE 3. FACTEURS LIES AUX SYSTEMES DU MODELE BIOECOLOGIQUE (ADAPTATION DU MODELE BIOECOLOGIQUE DE BRONFENBRENNER, 1979).....	137
FIGURE 4. PROCESSUS D'ADAPTATION DECRIT PAR LES MERES EN TEMPS DE PANDEMIE.....	144

## REMERCIEMENTS

La concrétisation de ce mémoire aurait été difficile sans l'aide de nombreuses personnes. Ainsi, je tiens, dans un premier temps, à remercier ma directrice de mémoire, la professeure Eve Pouliot. En fait, les mots me manquent pour te dire merci comme je le souhaiterais. Merci d'avoir accepté de me faire confiance dans ce projet, de m'avoir guidée, encouragée et soutenue tout au long de cette réalisation. Eve, tu sais lire dans l'âme des gens, ou à tout le moins dans la mienne. Tu as vu en moi des choses que je n'aurais jamais cru être capable de réaliser. Travailler auprès de toi est sans doute l'une des meilleures choses qui me soient arrivées. Tu m'as conduit vers des chemins inespérés, tu m'as inspirée, avec toi à mes côtés tout m'a paru plus facile. J'ai incontestablement hâte de poursuivre mon doctorat et les nombreux projets que la vie voudra bien que je partage avec toi.

Je souhaite aussi remercier mes parents qui ont rendu ce parcours plus aisé à traverser grâce à leur soutien et encouragement constant, et sans oublier, les petits plats réconfortants. Merci de me permettre de poursuivre mes rêves académiques les plus fous. Je vous aime !

Il m'est important de remercier mes amis et collègues qui m'ont soutenue tout au long de ce parcours. Merci de toujours être présents pour moi, malgré mes nombreuses annulations à nos événements, de m'avoir écoutée lors de mes périodes d'anxiété et de m'avoir permis de me changer les idées. Un merci spécial à ma meilleure amie, Camille, d'avoir toujours répondu présente et surtout de m'avoir écoutée, même si tu ne comprenais pas toujours tous mes projets scolaires et professionnels. Merci également à Julie, pour toutes ces sessions de travail qui ne furent aucunement efficaces sur le plan de la rédaction, mais qui furent si apaisantes mentalement. Merci aussi à Anne-Sophie, mon indéniable complice de maîtrise. Sans ce parcours, nous n'aurions sans doute pas été aussi proches toi et moi, ce qui aurait été absolument terrible. Je n'ai qu'une chose à te dire : NOUS AVONS FINI !

Évidemment, je tiens à remercier les personnes qui ont pris le temps de participer à cette étude et qui ont accepté de partager leur vécu. Sans elles, ce projet n'aurait pas pu voir le jour.

Finalement, j'aimerais également adresser mes remerciements au Centre de recherche universitaire sur les jeunes et les familles (CRUJeF) pour leur soutien financier dans cette étude.

## INTRODUCTION

Depuis le printemps 2020, le monde entier a connu des changements drastiques dans sa façon de vivre au quotidien. Cette rupture de la normalité a été provoquée par la pandémie mondiale de la COVID-19, qui a engendré une multitude de mesures sanitaires contraignantes telles que la distanciation sociale, le confinement à la maison et la fermeture des écoles, des services de garde et des milieux de travail non essentiels. En plus de ces changements quotidiens, une grande partie de la population mondiale a été touchée de près ou de loin par la COVID-19, en étant soi-même malade, ou encore en ayant perdu un proche.

Bien que ces perturbations de la vie quotidienne aient causé des conséquences importantes dans la population entière, certaines personnes sont plus à risque de vivre des conséquences en raison de vulnérabilités préexistantes avant la pandémie. Parmi celles-ci figurent les individus présentant une incapacité et leur famille (Arim et al., 2020). Compte tenu du risque de recrudescence des pandémies qui pèse sur le monde entier (Segondy, 2020), il est important d'améliorer les connaissances dans ce domaine afin de mieux connaître les effets qu'un tel événement peut avoir sur la population et, plus particulièrement, sur les personnes vulnérables. La poursuite des études à ce sujet permettra également le perfectionnement des plans d'urgence de la santé publique ainsi que les mesures d'aide à la population.

Le présent mémoire documente le vécu de mères d'un enfant ayant une incapacité dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Pour ce faire, il est divisé en six chapitres. Dans un premier temps, la problématique entourant la pandémie de la COVID-19, et plus précisément, son ampleur ainsi que ses répercussions chez les

familles d'un enfant ayant des besoins particuliers, sera établie. Par la suite, une recension des écrits mettra en évidence les répercussions généralement associées au fait d'avoir à sa charge un enfant présentant une incapacité. Les connaissances actuelles concernant les trois objectifs du présent mémoire seront également présentées, soit : (a) documenter les sentiments et les réactions des mères par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues pendant la pandémie ; (b) identifier les conséquences de la pandémie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale de ces mères ; (c) décrire leur perception quant à leur adaptation au contexte de la pandémie et aux mesures sanitaires qui en découlent, ainsi que les stratégies utilisées pour y faire face. Le troisième chapitre présentera le cadre de référence utilisé pour ce projet, qui est composé de deux modèles théoriques, à savoir l'approche bioécologique (Bronfenbrenner, 1979) et le *Double ABCX Model of Family Adaptation* (McCubbin et Patterson 1983). Le quatrième chapitre se concentrera sur les modalités méthodologiques utilisées dans cette recherche. Il précisera le but et les objectifs de la recherche, le type de recherche privilégiée, la population à l'étude et les critères de recrutement, les modalités associées à la collecte et l'analyse des données, ainsi que les considérations éthiques. Le cinquième chapitre exposera, quant à lui, les résultats reposant sur les sept entrevues menées avec des mères ayant un enfant présentant une incapacité en temps de pandémie. Un portrait des participantes sera établi afin de mieux cerner la situation particulière de chacune d'elles. Ce chapitre se poursuivra par la présentation des données recueillies lors des entrevues selon les différents objectifs de ce mémoire. Il abordera également les retombées positives que la pandémie aura eues sur ces mères et ces familles. Finalement, le sixième et dernier chapitre discutera les résultats à la lumière des études antérieures sur le sujet et du cadre de référence du présent mémoire.

## CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE À L'ÉTUDE

Ce chapitre présente la problématique à l'étude, qui concerne le vécu de parents d'un enfant ayant une incapacité pendant la pandémie. Tout d'abord, des données permettant d'établir l'ampleur de la pandémie de la COVID-19 sont exposées. Ensuite, les conséquences de ce contexte particulier sur les parents d'un enfant ayant une incapacité sont précisées. À la lumière de ces informations, la pertinence du mémoire est justifiée.

### 1.1 UNE PANDÉMIE SANS PRÉCÉDENT

Au cours des dernières années, la population mondiale a fait face à une situation sans précédent : la pandémie de la COVID-19. En décembre 2019, à Wuhan, en Chine, plusieurs cas de maladie pulmonaire étaient dénombrés, ce qui a interpellé l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Au début du mois de janvier 2020, la Chine a confirmé qu'il s'agissait bel et bien d'un nouveau virus, le SRAS-2. Les scientifiques avaient répertorié, en 2003, un virus de type SRAS-1, mais c'était une première mondiale pour ce qui est du SRAS-2. Celui-ci appartient à la famille des coronavirus, plus précisément on le nomme COVID-19 (Gouvernement du Québec, 2020). Selon Gachelin (2020, para. 2), COVID-19 est l'acronyme de « Co » pour *Corona*, « vi » pour *virus*, « d » pour *disease* (« maladie » en anglais), le nombre 19 indiquant l'année de l'apparition de cette maladie (2019). En quelques semaines, le nombre de cas de COVID-19 a augmenté de façon exponentielle en Chine. Peu à peu, le virus s'est transmis à différents pays et l'OMS a été dans l'obligation de fermer les frontières de la Chine. En quelques semaines, le nombre de cas de COVID-19 a augmenté de façon considérable en Chine et le coronavirus est rapidement devenu une pandémie

mondiale. Il est question de pandémie, lorsqu'une épidémie affecte de nombreux pays, ou frappe une majorité de la population d'un pays (Quevauvilliers, 2009).

Le 27 février 2020, les premiers cas de COVID-19 ont été recensés au Québec. L'augmentation de ceux-ci a été très rapide et, dès le 13 mars 2020, le gouvernement Legault a fermé toutes les écoles sur le territoire du Québec. À ce moment, l'urgence sanitaire a été déclarée. Le 24 mars 2020, l'ensemble du Québec s'est retrouvé dans un confinement général (INSPQ, 2020). Selon l'Office québécois de la langue française, « le confinement est une mesure de santé publique appliquée en période de crise sanitaire, consistant à enjoindre la population à demeurer autant que possible dans un lieu d'habitation déterminé afin de contenir la propagation d'une maladie contagieuse » (2020a, para. 1). Le confinement a engendré la fermeture de tous les établissements non essentiels et des consignes de distanciation ont été mises en place. Selon Sardon (2020), plus de 3 milliards de personnes dans le monde ont connu le confinement de la pandémie de COVID-19. Au Québec, ce premier confinement national a duré 21 jours (INSPQ, 2020). À la fin de ce confinement, en avril 2020, le nombre de cas était de 13 557 au Québec et 360 décès avaient été enregistrés, alors que 2 019 320 cas de la maladie et 119 588 décès avaient été répertoriés mondialement (Journal de Montréal, 2020a). Plus exactement, la région du Saguenay Lac-Saint-Jean (SLSJ) a été relativement épargnée lors de cette première vague de COVID-19, alors que le nombre total de cas était de 330 et que 26 décès étaient dénombrés (Arsenault, 2020). Dans l'ensemble de la province, l'ouverture des entreprises et des milieux de travail a été réalisée de façon graduelle. Malgré tout, les établissements scolaires sont demeurés fermés jusqu'au 1<sup>er</sup> mai, date à laquelle les écoles primaires ont été de nouveau ouvertes (INSPQ, 2020). Toutefois,

ce ne sont pas tous les élèves qui sont retournés en classe, plusieurs d'entre eux poursuivant leurs apprentissages à la maison.

À l'automne 2020, la deuxième vague de la pandémie a débuté au Québec, entraînant une recrudescence des cas positifs. À ce moment, le nombre de cas s'élevait à 68 128 au Québec et à 30 674 077 au niveau mondial. Au SLSJ, la deuxième vague a frappé plus durement la population (Radio-Canada, 2020b ; Journal de Montréal, 2020b). Au début du mois de novembre 2020, le SLSJ était d'ailleurs la région où il y avait le plus de personnes infectées par nombre d'habitants, soit 758 cas par tranche de 100 000 habitants (Radio-Canada, 2020a). Cinq autres vagues se sont suivies par la suite au Québec, menant ainsi les Québécois à connaître sept vagues de la pandémie. Au travers de celles-ci, le Québec a connu des événements majeurs, dont certains qui n'avaient jusqu'ici jamais été vécus au pays. Le confinement à la maison, la fermeture de nombreux commerces et industries, le couvre-feu et les campagnes massives de vaccination en sont quelques exemples. En 2022, le Québec a enregistré des niveaux records de cas en atteignant le million de cas confirmés et un nombre de décès excédant les 15 000 personnes (INSPQ, 2022a). Le SLSJ n'a pas fait exception en ce qui concerne les mesures et événements épidémiologiques exceptionnels liés à la pandémie de COVID 19. L'année 2022 a été la plus importante pour les nombres de cas et de décès dans la région, alors qu'elle enregistrait 37 000 cas confirmés et 530 décès (INSPQ, 2022b). Le SLSJ a également enregistré, durant la septième vague, son taux de cas confirmés le plus important, soit 2 325 cas par tranche de 100 000 habitants. Toutefois, ces données peuvent être sous-estimées étant donné que le dépistage n'était plus offert à l'ensemble de la population (INSPQ, 2022a). Malgré tout, la région a enregistré un pourcentage de cas

positifs hebdomadaire de 10,7 %, qui était plus élevé comparativement à la moyenne de l'ensemble du Québec, qui se situait à 8,8 % (INSPQ, 2022a).

Ainsi, au cours de cette pandémie, des millions de personnes ont contracté le virus ou en sont morts. En fait, la crise sanitaire qui a été vécue dans le monde entier constitue vraisemblablement une véritable rupture de la normalité. En ce sens, selon Maltais et al. (2020), la pandémie peut être considérée comme une catastrophe, puisque celle-ci réfère à un chamboulement majeur et négatif du monde tel qu'il est connu. Plus précisément, la pandémie de COVID-19 constitue une catastrophe majeure en raison des millions de morts qui en découlent (Brassard, 2021).

Bien que les pandémies soient peu fréquentes, elles sont susceptibles d'engendrer d'importantes répercussions sur la vie des enfants et leur famille, tant sur le plan physique, psychologique que social (Brooks et al., 2020). Selon Brooks et al. (2020), ces répercussions, qui incluent notamment des symptômes de stress, d'anxiété, de dépression ou de stress post-traumatique, peuvent persister pendant plus de trois ans après la fin de la crise. Plusieurs facteurs de vulnérabilité peuvent favoriser l'apparition de conséquences négatives dans la vie des individus, tels que l'intolérance à l'incertitude et une vulnérabilité perçue face à la maladie et l'anxiété (INESSS, 2020). Ainsi, certains groupes sont plus vulnérables à développer des répercussions psychologiques et sociales dans le contexte de la pandémie, notamment les personnes âgées et les enfants. Dans le cadre de ce mémoire, il sera plus spécifiquement question de mères d'un enfant ayant une incapacité.

## **1.2 LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ : UNE POPULATION VULNÉRABLE EN CONTEXTE DE PANDÉMIE**

Selon l'OMS (2020), plus d'un milliard de personnes vivent avec une forme d'incapacité, ce qui représente 15 % de la population mondiale. En 2017, au Québec, on recensait 1 313 085 personnes vivant avec une incapacité (OPHQ, 2020a). On dit d'une personne qu'elle a une incapacité quand une aptitude ne lui permet pas d'accomplir une activité physique ou mentale (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2024).

Plus spécifiquement, au Québec, plus de 150 000 familles avaient à leur charge un enfant, mineur ou majeur, présentant une incapacité (CFE, 2020). Une personne ayant une incapacité est considérée comme un enfant à charge pour ses parents, peu importe son âge, si elle est atteinte d'une invalidité totale ayant débuté avant ses 18 ans (Office québécois de la langue française, 2002). Néanmoins, celle-ci et sa famille obtiennent des services des instances gouvernementales, notamment l'école et les services de camps de jour, jusqu'à l'âge de 21 ans. Après cet âge, les parents se retrouvent face à un bris de service et doivent s'occuper seuls de l'enfant dont ils ont la charge, si ce dernier n'est pas placé en institution (Hamel et al., 2018).

Selon les données du dernier recensement de Statistique Canada en 2016, on dénombrait 259 735 enfants âgés de 0 à 17 ans qui avaient une incapacité. Sur ce nombre, la moitié présentait une incapacité moyenne ou grave (OPHQ, 2020a). De leur côté, 19,2 % des personnes âgées de 18 à 21 ans ayant une incapacité vivent chez leurs parents (OPHQ, 2020b). Au niveau régional, selon Statistique Canada (2016), le taux d'incapacité chez les jeunes âgés de 0 à 17 ans au SLSJ (16,2 %)

serait sensiblement le même que dans l'ensemble du Québec (16,4 %). Ce chiffre représente 8 145 enfants vivant avec une incapacité dans la région (OPHQ, 2020a).

Lorsqu'un enfant en situation d'incapacité demeure dans sa famille, ses parents doivent souvent, à eux seuls, voir à toutes les tâches qu'implique le fait de vivre avec une personne présentant une incapacité, notamment en ce qui concerne les soins physiques, la stimulation et les visites médicales (CFE, 2020). Cette situation est d'autant plus vraie en contexte de pandémie, alors que le confinement de la population a entraîné la suspension temporaire de tous les soins et services de soutien aux familles (Rogers et al., 2021 ; Tsapanou et al., 2021). Plusieurs parents ont alors priorisé leur rôle d'aidant afin de répondre aux nouveaux besoins présents au sein de leur famille. Selon certains auteurs, les mesures sanitaires mises en place en raison de la crise ont modifié drastiquement le quotidien de ces familles (Arim et al., 2020 ; Lightfoot et al., 2021 ; Muhammad et al., 2024). En effet, les obligations et responsabilités de ces aidants naturels ont été décuplées en raison du confinement et des mesures sociosanitaires imposées par le gouvernement (Adams et Moi, 2024 ; Çelik, 2024 ; Muhammad et al., 2024 ; Tsapanou et al., 2021 ; Yang et al., 2024). Des conséquences telles que l'augmentation de l'isolement (Fortin-Bédard et al., 2023 ; Nauman et al., 2024 ; Neece et al., 2020), une charge mentale importante (Cacioppo et al., 2020 ; Muhammad et al., 2024), la perception d'une moins bonne santé psychologique (Arbour-Nicitopoulos et al., 2022 ; Bozkus-Genc et Sani-Bozkurt, 2022 ; Cacioppo et al., 2020 ; Humphreys et al., 2024 ; Keles et Özbey 2022 ; Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022 ; Toseeb et Asbury, 2022 ; Yi et al., 2024), la recrudescence de manifestations anxieuses et dépressives (Asbury et al., 2020 ; Fortin-Bédard et al., 2023), ainsi que certains changements comportementaux ont été notés chez les

parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux pendant la pandémie<sup>1</sup> (Desimpalaere et al., 2024 ; Fontanesi et al., 2020). Certains facteurs de vulnérabilité sont alors venus influencer la situation de vie des parents, notamment le niveau de dépendance de la personne aidée et la complexité des soins à dispenser (Dhiman et al., 2020 ; Todorovic, 2020 ; Willner et al., 2020).

### **1.3 LA PERTINENCE DU MÉMOIRE**

Étant donné l'ampleur de la pandémie de la COVID-19 et le nombre important de familles ayant un enfant à charge qui présente une incapacité, il importe de s'intéresser au vécu de ces familles dans ce contexte particulier. Bien que certains chercheurs aient tenté, au cours des dernières années, d'étudier le phénomène de la pandémie, peu d'études portent à ce jour spécifiquement sur le vécu des parents dont l'enfant vit une incapacité (Asbury, 2020 ; Arim et al, 2020). Or, comparativement aux familles dites « typiques », ces familles sont plus vulnérables à vivre des répercussions importantes engendrées par la pandémie et les mesures sociosanitaires qui en découlent (Arim et al, 2020). En 2024, à notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur le sujet dans la région du SLSJ, alors que le soutien disponible est susceptible de varier en région éloignée (Vallée-Donahue, 2018). Ces éléments démontrent qu'il est important de documenter le vécu de ces familles afin de mieux comprendre leur expérience, mais aussi afin de connaître leurs besoins pour mieux les soutenir dans leur quotidien. En ce sens, le présent mémoire vise à décrire le vécu des mères dont un enfant de 6 à 21 ans présente une incapacité pendant la pandémie du COVID-19 au SLSJ.

---

<sup>1</sup> Ces conséquences seront abordées de façon plus détaillée dans le chapitre 2, soit la recension des écrits.

## **CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS**

Le présent chapitre présente, tout d'abord, un portrait général du vécu des parents d'un enfant ayant une incapacité avant la pandémie. Par la suite, il vise à recenser plus spécifiquement les écrits scientifiques disponibles traitant des objectifs de la présente étude. Pour ce faire, trois principaux thèmes sont abordés, à savoir : (a) les sentiments et les réactions des parents ayant à leur charge un enfant vivant avec une incapacité vis-à-vis les mesures sociosanitaires liées à la pandémie de la COVID-19 ; (b) les conséquences qui en résultent dans leur vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale ; ainsi que (c) les stratégies utilisées dans leur rôle de proches aidants dans le contexte de la pandémie. Finalement, les forces et limites présentes dans les études recensées sont exposées et la pertinence scientifique de ce mémoire est justifiée.

### **2.1 LE VÉCU DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ AVANT LA PANDÉMIE**

Devenir parent est toujours un moment charnière dans la vie d'une personne. Ce changement de rôle comporte une foule de nouveaux défis que ce soit avec l'arrivée d'un premier ou d'un second enfant. Néanmoins, la parentalité peut prendre un autre tournant lorsque les parents reçoivent l'annonce que leur enfant vivra toujours avec une incapacité. Ce type d'annonce demande aux parents de s'adapter à une nouvelle réalité, ce qui peut être vécu différemment d'une famille à l'autre. Bien que la plupart des parents d'un enfant ayant une incapacité ne considèrent pas leur enfant comme si différent des autres puisqu'il s'agit de leur enfant (Currie et Szabo, 2020), ils font néanmoins face à des défis particuliers. En effet, vivre avec un enfant ayant

une incapacité peut avoir des répercussions sur différentes sphères de la vie de ces parents, tant personnelle, sociale, familiale que professionnelle.

Au niveau personnel, le fait de s'occuper quotidiennement d'un enfant ayant des besoins spéciaux entraîne des répercussions sur la santé physique et mentale, de même que sur le temps personnel que s'accorde le parent (Alnazly et Abojedi 2019 ; Ooi et al., 2016). À ce sujet, de nombreux parents ont remarqué une diminution dans leur qualité de vie à la suite de la naissance de leur enfant ayant des besoins spéciaux (Alnazly et Abojedi 2019). De surcroît, les parents d'un enfant en situation d'incapacité ont davantage tendance à mettre la santé de leur enfant en priorité au profit de la leur (Ooi et al., 2016). En effet, le niveau d'énergie de ces parents est souvent plus faible, puisque ceux-ci vivent de la privation de sommeil et, bien souvent, de l'insomnie (Ooi et al., 2016). En ce qui concerne la santé mentale, les parents d'un enfant ayant une incapacité sont plus nombreux à vivre des symptômes de stress (Al-Farsi et al., 2016 ; Lavoie, 2017), d'anxiété et de dépression (Al-Farsi et al., 2016 ; Alnazly et Abojedi 2019 ; Scherer et al., 2019). Plusieurs facteurs peuvent influencer cet état psychologique, dont le temps passé à dispenser des soins à l'enfant ayant une incapacité (Alnazly et Abojedi 2019). Pour les parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux, il peut être difficile de s'accorder du temps personnel (Alnazly et Abojedi 2019). À vrai dire, la charge de travail demandée par les soins ou la surveillance de leur enfant affecte le temps alloué aux loisirs des parents. Afin de s'accorder du temps personnel, les parents doivent souvent profiter des périodes durant lesquelles l'enfant est à l'école, ou encore, lorsqu'il est endormi (Ooi et al., 2016).

De plus, la vie sociale des parents d'un enfant vivant avec des besoins spéciaux est également touchée. En public, ces parents peuvent ressentir de

l'incompréhension, de la stigmatisation, de la pression, du rejet et de l'isolement social (Lavoie, 2017). Alors qu'ils sont en public, le regard des autres est souvent centré sur eux et leur enfant et cette situation est d'autant plus vraie lorsque l'enfant présente des problèmes de comportement (Currie et Szabo, 2020 ; Ooi et al., 2016). Certains parents vont même jusqu'à limiter, voire éviter les sorties publiques afin de minimiser cette stigmatisation. Or, ce retrait social a pour effet d'augmenter l'isolement vécu par les parents (Ooi et al., 2016). Quant aux relations amicales, les parents d'un enfant ayant une incapacité se sentent souvent éloignés de leur cercle d'amis lorsque ceux-ci ne comprennent pas leur situation (Currie et Szabo, 2020). En revanche, un réseau social qui comprend la situation et les difficultés familiales de ces parents peut être un facteur de protection et de soutien important (Vadivelan et al., 2020). L'étude de Jones et Passey (2004), réalisée auprès de 48 parents d'un enfant présentant un trouble de développement ou des troubles de comportements, révèle que les amis et les voisins représentent jusqu'à 20 % des sources de soutien disponible pour ceux-ci.

La vie familiale des parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux subit également des changements à la suite du diagnostic. En effet, ceux-ci se sentent souvent déchirés entre leur enfant ayant des besoins particuliers et les autres membres de la fratrie. Les parents peuvent alors ressentir de la culpabilité d'avoir moins de temps, de ne pas être en mesure de faire beaucoup d'activités ou encore de négliger les émotions des autres membres de la fratrie en raison des difficultés engendrées par les conditions de l'enfant ayant une incapacité et la charge de travail qui en découle (Ooi et al., 2016 ; Vadivelan et al., 2020). Pour un couple, l'arrivée d'un enfant présentant des différences peut aussi engendrer différentes répercussions. En effet, la relation entre les parents peut soit se renforcer ou, au contraire, devenir tendue (Ooi et al., 2016). Certains facteurs peuvent expliquer ces parcours distincts.

Lorsque les parents parviennent à mettre leurs différends de côté et à s'unir, la relation entre eux s'améliore, tout en leur donnant accès à une forme de répit et un soutien émotionnel (Ooi et al., 2016). En revanche, le faible temps passé en duo, les blâmes mutuels et les désaccords quant à la vision de la parentalité sont des éléments pouvant nuire à la relation conjugale (Ooi et al., 2016). Le lien avec les membres de la famille éloignée, tant en ce qui concerne les parents que la fratrie peut aussi subir des modifications à la suite de l'arrivée d'un enfant ayant des besoins spéciaux. La compréhension que ceux-ci ont de la réalité familiale des parents d'un enfant ayant une incapacité influence grandement la relation et le soutien qu'ils fourniront à ces derniers (Ooi et al., 2016 ; Vadivelan et al., 2020).

De nombreux parents, plus particulièrement les mères, vivent des impacts professionnels en raison de leur rôle auprès de leur enfant ayant une incapacité. Effectivement, plusieurs d'entre elles doivent modifier leur parcours d'emploi, refuser des possibilités d'avancement ou des promotions (Ooi et al. 2016), alors que d'autres vont même jusqu'à quitter le marché du travail afin de mieux s'occuper de leur enfant ayant des besoins spéciaux (Gagné, 2009 ; Lavoie 2017 ; Ooi et al., 2016). Quant aux pères, bien que certains modifient leur parcours d'emploi, ceux-ci vivent davantage des répercussions financières, puisqu'ils doivent bien souvent à eux seuls subvenir aux besoins financiers de leur famille, ce qui engendre un stress chez ces derniers (Ooi et al., 2016).

L'étude de Walker et al. (2016) a, pour sa part, comparé les éléments facilitants ou complexifiant le vécu des parents d'un enfant ayant une incapacité selon que ces derniers vivaient en milieu urbain ou rural aux États-Unis. Ainsi, selon ces auteurs, l'accessibilité des services, du transport adapté et les coûts peu élevés des services

offerts sont des facteurs qui facilitent leur bien-être et leur qualité de vie. À cet effet, il est plus facile pour les parents vivant en milieu urbain d'avoir accès aux services dont ils ont besoin. Effectivement, les parents vivant en milieu rural auraient à faire plusieurs heures de route afin d'avoir accès à des services de qualité. L'unique service stable et ayant d'importantes répercussions sur ces parents demeure l'école (Walker et al., 2016).

Il est ainsi possible de voir que les parents d'enfant ayant des besoins particuliers vivent de nombreux défis liés à leur situation familiale en dehors du contexte pandémique. Dans les sections qui suivent, les conséquences de la pandémie de la COVID-19 sur l'exacerbation des difficultés vécues par ces parents seront abordées.

## **2.2 LES SENTIMENTS ET RÉACTIONS DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ DANS LE CONTEXTE DE LA PANDÉMIE**

La pandémie et les mesures sociosanitaires qui en découlent ont engendré des sentiments et des réactions variés chez les parents d'un enfant ayant une incapacité, tels que l'abandon (Rogers et al., 2021), l'isolement (Arim et al., 2020; El-Osta et al., 2021; Fortin-Bédard et al., 2023 ; Khasawneh, 2020; Muhammad et al., 2024 ; Neece et al., 2020 ) et le stress (Arim et al., 2020; Asbury et al., 2020; Humphreys et al., 2024 ; Toseeb et Asbury, 2022 ; Bentenuto et al., 2021; Dhiman et al., 2020; Chan et Fung 2021 ; Fortin-Bédard et al., 2023 ; Grumi et al., 2021; Lee et al., 2021; Miller et al., 2020; Muhammad et al., 2024 ; Ren et al., 2020; Rogers et al., 2021; Siracusano et al., 2021; Walker et al., 2016 ; Willner et al., 2020 Yi et al., 2024). Outre ces réactions, l'étude de Rogers et al. (2021), réalisée auprès de 12 mères d'un enfant à

besoins particuliers, souligne que celles-ci ont vécu une perte d'intérêt et du désespoir pendant la pandémie. De même, les mesures sociosanitaires liées à la COVID-19 ont également eu des effets sur le sentiment de peur (Adams et Moi, 2024 ; Asbury et Toseeb, 2023 ; Çelik, 2024), sur l'humeur (Asbury et al., 2020 ; Asbury et Toseeb, 2023 ; Yi et al., 2024), ainsi que sur les comportements de ces parents (Desimpalaere et al., 2024 ; Ren et al., 2020). Dans certains cas, ces modifications psychologiques et comportementales influencent le style parental privilégié envers l'enfant atteint d'une incapacité. En effet, depuis le début de la pandémie, certains parents ont remarqué avoir privilégié un style parental plus autoritaire, être plus hostiles verbalement avec leur enfant, ou encore vivre des difficultés à réguler leurs émotions (Desimpalaere et al., 2024 ; Fontanesi et al. 2020). D'autres affirment que les parents ont délaissé certains éléments de surveillance auxquels ils accordaient de l'importance avant la pandémie, tels que la gestion du temps d'écran ou du temps dédié aux activités physiques intérieures ou extérieures, et ce, par manque de disponibilité (Arbour-Nicitopoulos et al., 2022). De plus, les parents soulignent avoir vécu un important sentiment d'impuissance pendant la pandémie (Rogers et al., 2021). Dans certains cas, l'incertitude et l'insécurité ont donné l'impression aux parents de vivre avec un faux sentiment de sécurité à la maison, liée aux comportements de leur enfant et à la pandémie.

Selon Asbury et al. (2020), ainsi que Fortin-Bédard et al. (2023), le confinement a été un important vecteur de stress pour les enfants ayant des besoins spéciaux. En effet, de 12 à 35 % de ces derniers ont vécu une augmentation de leur stress en raison des mesures liées à la pandémie (Adams et Moi, 2024 ; Asbury et al., 2020 ; Dhiman et al., 2020 ; Chan et Fung 2021 ; Grumi et al., 2021 ; Lee et al., 2021 ; Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022 ; Nauman et al., 2024 ; Siracusano et al., 2021 ; White et al.,

2021 ; Yi et al., 2024). Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que la routine familiale s'est modifiée drastiquement du jour au lendemain, sans que le jeune ayant une incapacité le comprenne réellement (Asbury et al., 2020 ; Toseeb et Asbury, 2022 ; Lee et al., 2021 ; Nicholas et al., 2022 ; Stadheim et al., 2022). Ce stress chez les enfants a eu des répercussions chez leurs parents. À ce propos, les parents ayant un enfant à besoins particuliers ont vécu un stress parental significativement plus élevé que les autres parents dès les premiers temps de la pandémie, mais aussi comparativement aux données pré-pandémiques (Desimpelaere et al., 2024 ; Liévore et al., 2023 ; Willner et al., 2020). Les comportements et les capacités d'autorégulation émotionnelle de leur enfant pendant la pandémie étaient indiqués comme une source de stress pour les parents d'un enfant ayant une incapacité (Liévore et al., 2023 ). De plus, la croissance, le développement et la santé de l'enfant ayant une incapacité étaient également d'importantes préoccupations influençant les symptômes de stress de ces parents (Bentenuto et al., 2021 ; Grumi et al., 2021 ; Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022 ; Nauman et al., 2024 ; Stadheim et al., 2022 ; Yi et al., 2024). En ce sens, certaines études soulignent une augmentation de la préoccupation des parents en ce qui concerne la réussite scolaire de leur enfant pendant la pandémie (Asbury et Toseeb, 2023 ; Arim et al., 2020 ; Greenlee et Reid, 2020 ; Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022 ; Seth et al., 2023 ; Toseeb et Asbury, 2022 ). Ce phénomène a, par le fait même, amplifié l'inquiétude des parents face à l'avenir de leur enfant (Arim et al., 2020 ; Cacioppo et al., 2020 ; Grumi et al., 2021). Un autre élément ayant influencé le stress de ces parents est la perte de revenus et une forte pression financière ressentie pendant la pandémie (Lee et al., 2021 ; Nauman et al., 2024 ; Urizar et al., 2022). Bien souvent, dans les familles comptant un enfant atteint d'une incapacité, un seul parent occupe un emploi, alors que l'autre prend en charge les soins liés à l'enfant (Vadivelan et al., 2020). Dans un tel contexte, la perte de l'emploi du parent pourvoyeur a entraîné

une instabilité dans ces familles (Manning et al., 2020 cités dans Lee et al., 2021) et, conséquemment, un stress financier (Adams et Moi, 2023 ; Çelik, 2024 ; Lee et al., 2021 ; Seth et al., 2023).

Un important sentiment d'abandon a aussi été vécu par ces parents pendant la pandémie. Effectivement, en raison du risque de propagation du coronavirus, plusieurs services d'aide ont dû cesser leurs activités. Ainsi, dans une étude menée auprès de 77 parents hispaniques ayant un enfant d'âge préscolaire présentant une incapacité, la plupart (77,9 %) ont mentionné que les services qu'ils avaient reçus avant la pandémie avaient été réduits ou avaient cessé depuis la crise sanitaire (Neece et al., 2020). Cette situation de réduction importante des services d'aide a également été vécue par les parents d'un enfant ayant une incapacité au Québec (Fortin-Bédard et al., 2023). Dans l'étude de Rogers et al. (2021), tous les participants (n= 16) ont rapporté que leurs sources de soutien habituelles les ont abandonnés. Dans le même ordre d'idées, l'étude de Toseeb et al. (2020), menée auprès de 339 parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux, a souligné qu'entre 10 et 14 % d'entre eux auraient eu besoin de conseils spécialisés provenant de professionnels pendant le confinement. Le fait de rester à la maison sans aide a donc constitué une difficulté importante rapportée par les parents d'un enfant ayant une incapacité en temps de pandémie (Neece et al., 2020 ; Stadheim et al., 2022 ; Urizar et al., 2022 ; Wemer et al., 2022). Ces propos sont également endossés par Humphreys et al. (2024), dont les résultats suggèrent que la suspension des services d'aide formels et informels furent une perte dévastatrice pour les parents d'un enfant ayant une incapacité.

L'interruption temporaire des services de répit a aussi contribué à augmenter l'isolement des parents d'un enfant ayant une incapacité (Asbury et al., 2020 ; Fortin-

Bédard et al., 2023 ; Nauman et al., 2024 ; Neece et al., 2020 ; Humphreys et al., 2024). Les études menées sur le sujet mentionnent que les familles ont vécu beaucoup d'isolement, tout en ressentant une charge mentale importante. Cet isolement social et cet alourdissement de la charge mentale ont également entraîné des répercussions sur le niveau de stress des parents d'un enfant ayant une incapacité (Nauman et al., 2024). Dans leur étude menée auprès de 1 214 parents d'un enfant d'âge scolaire, El-Osta et al. (2021) mentionnent que 46 % d'entre eux ont eu le sentiment de manquer de compagnie et qu'entre 52 et 58 % de ceux-ci se sont sentis exclus et isolés. Plusieurs facteurs sociétaux peuvent expliquer ce sentiment, dont la diminution des services offerts, et ce, principalement en provenance du milieu scolaire (Asbury et al., 2020 ; Hochman et al., 2022 ; Neece et al., 2020). L'interruption momentanée de services vécue les enfants ayant une incapacité et leur famille a été d'une durée variable. Pour certains, les services sont revenus à la suite de la réouverture des écoles, alors que d'autres n'ont pas retrouvé l'ensemble des services dont ils bénéficiaient auparavant (Stadheim et al., 2022). Quelques enfants ayant une incapacité et leurs parents ont eu accès à de l'aide en ligne ou à des services réduits en présentiel pour pallier la fermeture provisoire de certains établissements. Or, bien souvent, ces services ont été jugés non optimaux et inadaptés à leur situation de vie ou leurs besoins (Hochman et al., 2022 ; Nicholas et al., 2022 ; Stadheim et al., 2022 ; Werner et al., 2022). Ce bris de service a causé non seulement un sentiment d'isolement, mais également un sentiment d'incompétence et de manque de contrôle chez ces parents (Stadheim et al., 2022). De plus, des facteurs individuels, tels que le fait d'être une femme, de vivre dans une famille monoparentale, d'avoir un enfant présentant des besoins spéciaux, le manque d'activité physique et les perturbations du sommeil, sont aussi des éléments ayant amplifié l'isolement des parents pendant la pandémie (El-Osta et al., 2021). Cet isolement a été difficile pour ces familles,

puisqu'en contexte hors pandémique, il s'agit d'un facteur qui entrave la qualité de vie des parents et des autres membres de la famille (Walker et al., 2016).

### **2.3 LES CONSÉQUENCES DE LA PANDÉMIE CHEZ LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ**

Le confinement et la pandémie dans son ensemble ont eu d'importantes conséquences chez les enfants ayant une incapacité ainsi que leur famille, en raison notamment de la fermeture des écoles, de la réduction des services d'aide, ainsi que de l'augmentation de la prise en charge de l'enfant ayant une incapacité. Les défis déjà présents chez ces familles avant la crise sanitaire ont été exacerbés par la pandémie et les mesures de confinement qui en ont découlé (INESSS, 2020). En effet, avoir un enfant à charge présentant une incapacité comporte de défis plus grands et à long terme, pour les parents qui en ont la responsabilité. Bien que ces familles soient similaires aux autres à bien des égards, elles font face à une charge de travail plus grande dans leur rôle parental (CFE, 2020). Lorsqu'un enfant ayant une incapacité demeure au sein de sa famille, les parents doivent souvent, à eux seuls, voir à toutes les tâches qu'implique le fait de vivre avec une personne présentant une incapacité, soit les soins physiques, la stimulation ou encore les visites médicales. C'est pourquoi il est possible de croire que les conséquences liées à la pandémie auront eu de plus amples répercussions chez ces parents.

Dans plusieurs études, les parents d'un enfant ayant une incapacité affirment que le confinement de la COVID-19 a eu un effet considérable sur leur santé mentale (Asbury et al., 2020 ; Begum et al., 2024 ; Chen et al., 2020 ; Fortin-Bédard et al., 2023 ; Humphreys et al., 2024 ; Lee et al., 2021 ; Masi et al., 2021 ; Miller et al., 2020

; Rogers et al., 2021 ; Urizar et al., 2022 ; Willner et al., 2020 ; Yi et al., 2024). Ainsi, certaines manifestations psychologiques ont été décuplées pendant la pandémie, notamment en ce qui concerne les symptômes de dépression et d'anxiété (Asbury et Toseeb, 2023 ; Fortin-Bédard et al., 2023 Yi et al., 2024). Plus spécifiquement, l'étude de Grumi et al. (2021), ayant porté sur 86 parents d'un enfant ayant une incapacité, rapporte que 22 % d'entre eux présentaient des symptômes dépressifs. Dans l'étude de Dhiman et al. (2020), ce sont 62,5 % des parents (n=264) qui ont ressenti ces symptômes. Quant à l'anxiété, ce sont entre 20 et 60 % des parents d'un enfant à besoins particuliers qui ont exprimé ressentir ces symptômes dans les études répertoriées (Asbury et al., 2020 Dhiman et al., 2020 ; Grumi et al., 2021). Une grande proportion des parents d'un enfant ayant une incapacité affirment que la COVID-19 a affecté leur santé mentale, ce qui a mené à une augmentation des doses de médicaments qu'ils prenaient sous prescription (Rogers et al., 2021). Le niveau de soin et la gravité de l'incapacité de l'enfant ont aussi eu une incidence sur les manifestations psychologiques observées chez les parents (Chen et al., 2020 ; Ramya et Jagatheesa, 2022 ; Toseeb et Asbury, 2022 ; Willner et al., 2020).

Le cumul de tâches qui leur incombaient a entraîné chez ces parents une charge mentale importante ainsi que des répercussions sur leur santé psychologique (Arbour-Nicitopoulos et al., 2022 ; Bozkus-Genc et Sani-Bozkurt, 2022 ; Cacioppo et al., 2020 ; Humphreys et al., 2024 ; Keles et Özbey 2022 ; Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022 ; Toseeb et Asbury, 2022 ; Yi et al., 2024) et même sur leur santé physique (Fortin-Bédard et al., 2023 ; Yi et al., 2024). Plus précisément, 81 % des parents (n=1 000) ont eu à prendre soin d'un enfant nécessitant une aide parentale importante (Cacioppo et al., 2020). Selon Rogers et al. (2021), la majorité des mères d'un enfant à besoins particuliers attestaient avoir fait face à un fardeau supplémentaire pendant le

confinement. L'étude de Cacioppo et al. (2020) révèle même que sur les 1 000 parents interrogés, 50 % de ceux-ci affirmaient que la charge mentale était l'une de leurs principales difficultés pendant la pandémie. Pendant cette période, les parents d'un enfant ayant une incapacité ont dû endosser plusieurs responsabilités familiales, éducationnelles, de soins, mais aussi professionnelles (Adams et Moi, 2024 ; Arbour-Nicitopoulos et al., 2022 ; Çelik, 2024 ; Grumi et al., 2021 ; Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022; Neece et al, 2020 ; Yang et al., 2024). Ces parents ont dû consacrer davantage de leur temps à soutenir leur enfant ayant des besoins spéciaux, entre autres pour les activités scolaires et de la vie quotidienne (Yang et al., 2024). À cet égard, 76 % d'entre eux devaient faire l'école à la maison (Cacioppo et al., 2020) et plusieurs parents ont dû apporter une aide constante à leur enfant (Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022). Selon l'étude canadienne de Greenlee et Reid (2020), menée auprès de 32 000 parents pendant la pandémie dont 77 % avaient à leur charge un enfant ayant des besoins particuliers, 32 % ont déclaré passer plus de 10 heures par semaine à aider ce dernier dans ses activités d'apprentissage, alors que ce pourcentage était de 23 % pour les parents d'enfants n'ayant pas d'incapacité. Cette accumulation de tâches et l'absence de répit ont eu pour effet que les parents d'un enfant ayant des besoins particuliers ont vécu de l'épuisement (Nicholas et al., 2022 ; Rogers et al., 2021 ; Toseeb et Asbury, 2022).

Dans le même sens, le cumul de tâches et de responsabilités a entraîné un conflit de rôles chez certains de ces parents. Le fait de donner la priorité aux besoins de leur enfant, au détriment des leurs, a eu pour effet que plusieurs mères estiment que l'augmentation de leur fardeau a entraîné des sacrifices personnels (Rogers et al., 2021). De même, ces changements dans leurs habitudes de vie ont également eu pour résultat que de nombreux proches aidants sentaient qu'ils n'avaient plus de

temps pour eux-mêmes (Embregts et al., 2021 ; Rogers et al., 2021), qu'ils avaient constamment un poids sur leurs épaules ayant pour effet qu'ils se sentaient aussi fatigués au moment de se lever qu'au coucher (Torodovic, 2020). De plus, la pandémie a eu pour conséquence de susciter un doute chez les mères au sujet de leurs compétences parentales. Les mères de l'étude de Rogers et al. (2021) étaient d'accord pour dire que les médias sociaux augmentaient cette impression en raison de la comparaison sociale. Une participante de l'étude de Rogers et al. (2020) a mentionné : « Je vois ces mamans sur Facebook faire toutes ces choses fabuleuses, et je pense que je respire et que je passe la journée ».

La pandémie a non seulement entraîné des conséquences sur la vie personnelle des parents, elle a également engendré des perturbations dans le fonctionnement familial. De nombreuses recherches font état, pendant cette période, d'une augmentation des conflits familiaux et de l'affaiblissement de la relation entre la personne aidée et le proche aidant dans les familles composées d'un enfant ayant des besoins spéciaux (Begum et al., 2024 ; Çelik, 2024 ; Davidson et al., 2021 ; Hochman et al., 2022 ; Humphreys et al., 2024 ; Innocenzo et al. 2021 ; Stadheim et al., 2022 ; Todorovic, 2020 ; Urizar et al., 2022 ; Yi et al., 2024). Certains parents ont même eu l'impression d'avoir délaissé les autres enfants de la famille en raison du temps que demandait l'enfant ayant une incapacité (Keles et Özbey, 2022). Cependant, chez les pères qui sont plus nombreux à occuper un emploi, la pandémie a permis de passer davantage de temps avec l'enfant ayant une incapacité, puisqu'ils étaient contraints de rester temporairement à la maison (Meral, 2021 ; Urizar et al., 2022). En ce qui concerne la relation conjugale, le fait de rester à domicile pendant le confinement a engendré une augmentation des conflits chez les couples d'un enfant ayant une incapacité (Keles et Özbey, 2022 ; Meral, 2021 ; Urizar et al., 2022). Ces

conflits ont eu plusieurs sources, dont le stress financier des parents, la gestion des comportements difficiles de l'enfant, la charge de travail (Keles et Özbey, 2022), ainsi que l'exacerbation des problématiques présentes dans le couple avant la pandémie en raison du temps passé ensemble (Keles et Özbey, 2022 ; Meral, 2021).

Bien que la pandémie ait engendré son lot d'éléments négatifs, les parents d'un enfant vivant avec une incapacité identifient, malgré tout, des retombées positives de ce contexte particulier. Ces retombées positives concernent l'adoption d'un rythme de vie plus lent, l'augmentation du temps passé avec leur enfant, l'approfondissement de la relation parent-enfant (Bentenuto et al., 2021 ; Bozkus-Genc et Sani-Bozkurt, 2022 ; Keles et Özbey, 2022 ; Neece et al., 2020 ; Ng et al., 2020 ; Rogers et al., 2021 ; Stadheim et al., 2022), les progrès développementaux chez l'enfant, ainsi que le soutien communautaire (Neece et al., 2020). De plus, dans l'étude de Rogers et al. (2021), certains parents ajoutent que le confinement est venu diminuer la pression qu'ils ressentaient, notamment en ce qui concerne la préparation matinale. D'autres parents ont identifié comme élément positif du confinement la diminution de la peur de recevoir un appel des institutions que fréquente leur enfant présentant des besoins particuliers, ce qui leur a permis de se concentrer davantage sur les tâches qu'ils avaient à réaliser (Rogers et al., 2021). Certains parents sont d'accord pour dire que la pandémie leur a permis de découvrir leur forces parentales (Hochman et al., 2022). Sur le plan conjugal, la pandémie et, plus précisément le confinement, auront permis aux couples de parents de partager beaucoup plus de temps ensemble et d'augmenter le nombre d'activités en duo (Meral, 2021).

## **2.4 LES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ**

Avant même d'être confrontés à la pandémie de la COVID-19, les parents d'un enfant ayant une incapacité avaient déjà fait face à de nombreux événements nécessitant une adaptation de leur part, à commencer par l'annonce de la situation de vie de leur enfant (Ooi et al., 2016 ; Périard-Larivée, 2021). Ooi et al. (2016) identifient, à cet égard, plusieurs stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'un enfant ayant une incapacité. Accepter l'état de santé de leur enfant et améliorer leurs connaissances à ce sujet, être fiers de ses améliorations, utiliser la spiritualité ou la religion, être dans le déni, faire preuve d'hypervigilance environnementale, anticiper les besoins de l'enfant, adopter une routine quotidienne (Ooi et al., 2016), bénéficier de soutien familial, ainsi que faire preuve de coopération et d'optimisme (Jones et Passey, 2004) en sont des exemples. Ces techniques d'adaptation ne sont pas toutes positives et certaines peuvent même être néfastes pour les parents qui les utilisent. À ce sujet, McStay et al. (2014) affirment que les mères d'un enfant ayant des besoins particuliers sont plus nombreuses à adopter un style d'adaptation positif comparativement aux pères.

Alors que certaines stratégies permettent de diminuer le niveau de stress des parents d'un enfant ayant une incapacité (Jones et Passey, 2004), d'autres entraînent plusieurs conséquences négatives. En effet, l'hypervigilance est reconnue pour entraîner du stress, de l'épuisement et de la rigidité chez les parents d'un enfant ayant une incapacité (Ooi et al., 2016). Afin de répondre aux nombreuses demandes engendrées par leur réalité, plusieurs mères doivent apporter des changements dans leur parcours de vie. En effet, plusieurs parents qui ont à s'occuper d'un enfant ayant

une incapacité ont fait le choix d'apporter des changements dans leur cheminement professionnel afin de mieux s'adapter (Gagné, 2009). La diminution du nombre d'heures travaillées, le changement de lieu de travail, la décision de travailler à son compte ou encore l'abandon de la carrière sont des exemples de modification de la situation d'emploi de ces parents (Gagné, 2009).

En réaction aux événements liés à la pandémie de la COVID-19, les parents d'un enfant ayant une incapacité ont dû mettre en place des stratégies afin de s'adapter à la situation. L'acceptation de la situation, être actifs face à la situation et la planification sont des exemples de moyens qui ont été utilisés par les parents (Urizar et al., 2022). Une majorité de parents ont établi des mesures pour leur famille, mais aussi plus spécifiquement pour leur enfant ayant une incapacité, afin que tous puissent mieux vivre cette période de chamboulement. L'établissement d'un mode de vie sain (Neece et al., 2020), d'une routine stable et l'ajustement des activités de la journée aux besoins de l'enfant ayant des besoins particuliers (Embregts et al., 2021) ont été bénéfiques pour leur adaptation. Les parents ont aussi adopté des stratégies afin de mieux répondre aux demandes liées à la COVID-19, telles que l'exercice physique, l'adhésion à des groupes de soutien virtuels ou présents dans leur communauté, de même que la prise de temps pour les soins personnels (prendre un bain, se maquiller, etc.) (Lee et al., 2021). D'autres parents ont usé de stratégies d'adaptation dites inadaptées, comme se blâmer pour la situation problématique ou encore verbaliser ses sentiments négatifs envers les autres (Urizar et al., 2022).

### **2.3 LES FORCES ET LES LIMITES DES RECHERCHES ACTUELLES**

À la suite de cette recension des écrits portant sur le vécu des parents d'un enfant ayant une incapacité dans le contexte de la pandémie, il apparaît que les écrits disponibles présentent certaines forces et limites. L'analyse de celles-ci a permis d'orienter le présent mémoire.

Un constat positif des recherches menées pendant la pandémie est que celles-ci ont été réalisées en ligne et que le recrutement des participants s'est fait par le biais des médias sociaux. En effet, il peut parfois être difficile pour ces parents de se libérer de leurs tâches familiales en raison d'un accès plus difficile à des services de gardiennage. Ainsi le fait de remplir un questionnaire dans le confort de leur domicile facilite leur participation aux études visant à mieux documenter leur vécu. De plus, ce type de mobilisation permet une plus grande diversification de la population étudiée. Habituellement, les recherches menées avec cette population recrutent leurs participants dans des organismes et des milieux fréquentés par celle-ci. Il en résulte que cette technique l'échantillonnage est souvent restreint aux seuls bénéficiaires de ces services. Ainsi, le fait de mener des études en ligne a permis de joindre un plus grand bassin de parents d'un enfant ayant une incapacité, ce qui favorise une plus grande hétérogénéité des échantillons.

Par contre, les études en ligne menées par le biais de questionnaires peuvent aussi présenter certaines limites. Cette technique de collecte de données permet que les participants répondent aux questions à leur domicile. Il devient donc impossible pour le chercheur d'accéder à des informations complémentaires, que ce soit par le biais de questions de clarification ou par l'observation du langage corporel des

personnes interrogées. Cette limite est observable dans les études quantitatives majoritairement menées sur le vécu des parents d'un enfant ayant une incapacité en temps de COVID-19. Les statistiques qui ressortent des tests standardisés utilisés, bien qu'elles soient intéressantes, ne permettent pas d'approfondir le vécu de ces parents. Pourtant, les études pré-pandémiques sur le vécu des familles d'un enfant ayant une incapacité démontrent bien la richesse d'informations qu'apporte une méthodologie qualitative. L'apport de ce type d'étude semble bénéfique à la compréhension des conséquences de la pandémie chez les parents d'un enfant ayant des besoins particuliers.

Bien que plusieurs recherches aient été réalisées depuis le début de la pandémie en 2019, plusieurs d'entre elles ont utilisé des échantillons restreints. Cette limite commune a comme répercussion que la généralisation des résultats est impossible. Ainsi, il est difficile d'avoir une vue d'ensemble afin de connaître comment les parents d'un enfant ayant une incapacité ont vécu la pandémie de la COVID-19. L'absence de groupe témoin est aussi un élément venant limiter les résultats obtenus par les recherches réalisées à ce jour. De ce fait, il est aussi laborieux de savoir si le vécu des parents ayant un enfant vivant avec une incapacité est si différent de celui des autres parents.

Une autre limite des études réalisées à ce jour tient dans le fait que la majorité d'entre elles ont été menées uniquement lors du premier confinement du printemps 2020. Cette conjoncture peut faire en sorte que le cumul des répercussions vécues au cours des vagues et des confinements qui ont suivi n'a pas été pris en compte. Il est possible de croire que l'expérience de ces parents aura évolué au fil du temps et des mesures sanitaires en vigueur. La poursuite d'études menées en dehors

de la période de confinement semble donc nécessaire afin de réellement comprendre l'expérience de ces parents.

Ensuite, peu d'études scientifiques entourant la COVID-19 et les parents d'un enfant ayant une incapacité abordent le sujet des interventions à mettre en place afin de leur venir en aide. Effectivement, les études sur les interventions à préconiser traitent davantage des parents d'un enfant sans incapacité. Bien qu'ayant vécu un évènement semblable, ces deux types de parents n'auront pas vécu la pandémie de la même façon. Cette différence peut faire en sorte que les services d'aide nécessaires au bien-être des parents ayant un enfant présentant des besoins spéciaux ne seront pas les mêmes. De plus, un manque de connaissance à ce sujet risque de venir diminuer les services d'aide destinés à cette population, mais aussi de diminuer leur efficacité.

Une limite de nombreuses études ayant pour échantillon les deux parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux réside dans le fait que de nombreux répondants sont des mères. Effectivement, les études sur ces parents donnent souvent uniquement accès au point de vue des mères, habituellement les principales donatrices de soins, le vécu des pères demeurant très peu abordé. Dans ce contexte, il est impossible d'affirmer que les recherches menées dans ce domaine dressent réellement le portrait des « parents ». Il serait pourtant nécessaire de comprendre la situation des pères afin d'être plus en mesure de leur venir en aide, mais aussi afin de valoriser leur rôle parental auprès de leur enfant ayant une incapacité. Une valorisation accrue du rôle des pères permettrait à ces derniers de s'impliquer davantage dans la famille, ce qui pourrait venir équilibrer la charge de travail domestique en cette période de bouleversements.

De plus, peu de recherches étudient le vécu des parents ayant un enfant à charge pendant l'adolescence ou l'âge adulte (13-30 ans). En effet, la majorité des études s'intéressent aux parents ayant un enfant en bas âge (5-12 ans) vivant avec une incapacité. Le vécu des parents d'un enfant ayant une incapacité qui a atteint l'âge adulte est, par conséquent, peu documenté. Or, étant donné que les personnes à charge ayant une incapacité et âgées de 18 à 30 ans sont nombreuses, il importe de s'y intéresser dans le cadre d'études.

Finalement, à notre connaissance, il n'existe pas encore d'étude scientifique québécoise ayant été publiée, abordant cette problématique, que ce soit en milieu urbain ou rural. Dans un tel contexte, il semble donc pertinent de s'intéresser à la prise en charge des parents d'un enfant ayant une incapacité en milieu rural ou en région éloignée, étant donné que les ressources de soutien disponibles peuvent être moins accessibles, puisque la majorité des centres et organismes plus spécialisés se retrouvent majoritairement dans les grandes villes (CFE, 2020 ; Vallée-Donahue, 2018). De plus, l'accès à des services d'aide risque d'être plus tardif, en raison d'un manque de ressources et de professionnels. Ces nombreux éléments peuvent influencer le vécu des parents dont un enfant présente des besoins spéciaux (Vallée-Donahue, 2018). Néanmoins, pour le moment, les données préliminaires de la recherche de Périard-Larivée (2021) faite au Québec avec des mères d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et celle de Morin et al. (2021) réalisée auprès de proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale ou un TSA, vont dans le même sens que les autres recherches recensées à l'effet que la pandémie a constitué un élément charnière dans la vie de ces personnes. C'est pourquoi des études plus approfondies seraient nécessaires afin de mieux cerner l'expérience de nombreuses familles québécoises, mais plus

précisément celles vivant au SLSJ. Le présent mémoire permet de combler certaines limites identifiées dans les écrits disponibles sur le sujet, notamment en ce qui concerne l'apport de données nouvelles concernant la réalité des mères du SLSJ en période pandémique, mais également en abordant la problématique à l'aide d'une lunette prenant en compte les différentes sphères de vie des mères et pas uniquement leur santé mentale.

## CHAPITRE 3 : CADRE DE RÉFÉRENCE

Afin d'étudier les différents aspects du vécu des parents ayant un enfant présentant une incapacité, deux principaux modèles théoriques forment le cadre de référence de ce mémoire, soit le modèle de l'adaptation de McCubbin et Patterson (1983) et le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979–1992). D'une part, le modèle bioécologique (Bronfenbrenner, 1979-1992) permet de documenter les réactions et les conséquences vécues par les parents d'un enfant ayant une incapacité, et ce, en tenant compte des différents systèmes qui les entourent. D'autre part, le *Double ABCX Model of Family Adaptation* (McCubbin et Patterson, 1983) permet de documenter les stratégies d'adaptation utilisées par ces parents.

### 3.1 L'APPROCHE BIOÉCOLOGIQUE

L'approche bioécologique de Bronfenbrenner (1979 ; 1992) a servi à la réflexion critique de ce mémoire. Ce modèle a comme postulat que chaque personne chemine dès sa naissance dans un milieu social complexe. À vrai dire, l'individu et son environnement proche ou éloigné sont en constante interaction et s'influencent l'un l'autre (Ceci et Hembrooke, 1995 ; Drapeau, 2008). Ainsi, six différents systèmes peuvent être dégagés de ce modèle qui, telles des poupées russes, s'imbriquent l'un dans l'autre en exerçant à leur façon une influence sur les comportements, les sentiments et les réactions d'une personne. Ceux-ci sont : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème (voir Figure 1).

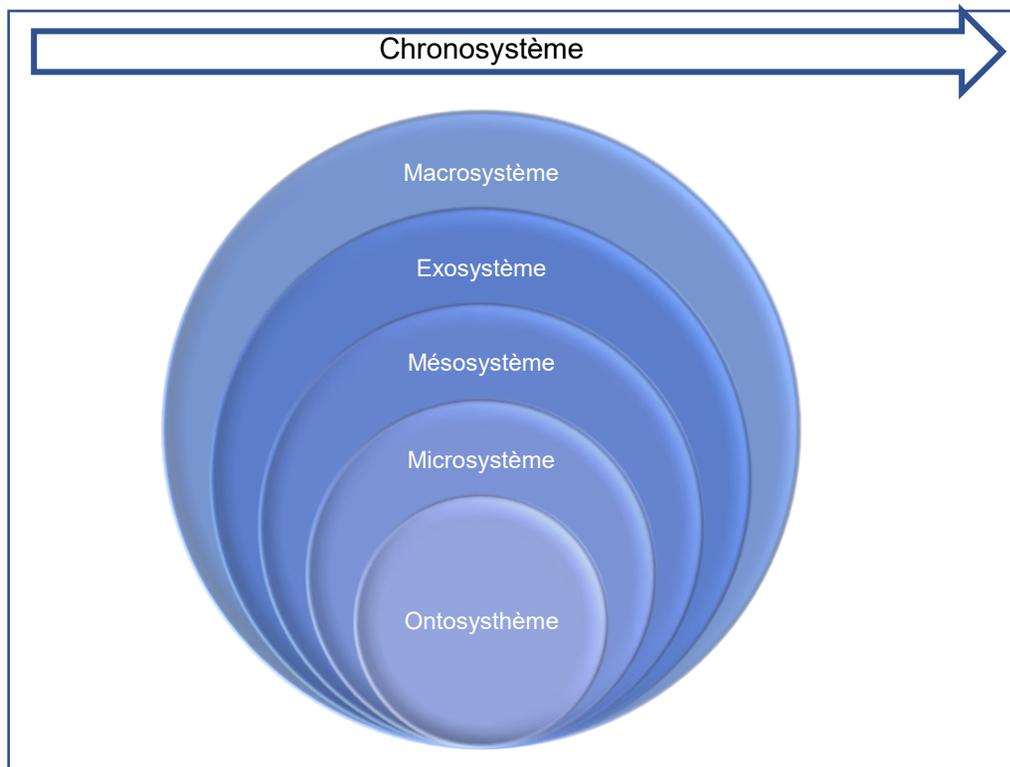


Figure 1. Le modèle bioécologique (adapté de Bronfenbrenner, 1979)

L'ontosystème représente chacune des caractéristiques internes constituant l'individu, telles que les caractéristiques physiques, psychologiques, l'état de santé, l'âge ou encore le genre de la personne. Ce système comprend également la spiritualité, les compétences, les déficits et les habiletés individuelles (Bronfenbrenner 1979 ; Turcotte et Deslauriers, 2011). Dans le cadre de ce mémoire, l'ontosystème réfère aux caractéristiques propres aux parents d'un enfant ayant une incapacité. Ces caractéristiques ont exercé une influence sur la façon dont ces parents ont réagi face à la pandémie, de même que sur leurs perceptions quant aux conséquences personnelles (santé mentale, physique, spiritualité, habiletés) qu'ils ont vécues pendant cette période.

Le microsystème, quant à lui, peut être défini comme l'environnement immédiat dans lequel baigne une personne, la réalité quotidienne de chaque individu. Ce sont

les endroits fréquentés et les relations de proximité telles que la famille, le milieu de travail, les amis, ainsi que les ressources gouvernementales ou communautaires (Bronfenbrenner 1979 ; Ceci et Hembrooke, 1995 ; Drapeau, 2008). Cette dimension est importante dans le cadre de cette recherche afin de documenter les conséquences de la crise pandémique sur les différentes sphères de vie des parents. Plus précisément, la vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle de ceux-ci. Les répercussions sur le partenaire de vie et les autres membres de la fratrie sont également analysées sous cet angle.

Le mésosystème correspond aux relations existantes entre l'ensemble des composantes des différents microsystèmes (Bronfenbrenner 1979 ; Turcotte et Deslauriers, 2011). Les relations entre la famille et l'école, ou encore entre la famille et les amis, en sont des exemples (Bronfenbrenner 1979). Cette dimension est également prise en compte dans l'exploration du vécu des parents d'un enfant ayant une incapacité en période de crise pandémique, puisqu'elle permettra de comprendre les relations qui ont été entretenues entre les parents et leur enfant ayant une incapacité, les parents et les différents services, les parents et l'école ou encore les parents et leur cercle social. Ces relations variées ou, à l'inverse leur absence, ont également influencé le vécu et les réactions des parents en temps de pandémie.

L'exosystème correspond, pour sa part, aux lieux et endroits extérieurs qu'une personne ne fréquente pas directement, mais dont les activités, les politiques et les règles exercent une influence sur elle. L'environnement socioéconomique et les décisions gouvernementales font notamment partie de l'exosystème. Les événements survenant dans ce système agissent également sur la totalité des microsystèmes présents dans l'environnement d'une personne. Par exemple, les coupures dans les

services de répit offerts aux parents d'un enfant ayant une incapacité sont susceptibles d'entraîner des conséquences dans la vie familiale et professionnelle des parents (Bronfenbrenner 1979 ; Drapeau, 2008 ; Turcotte et Deslauriers, 2011). Dans le cadre de ce mémoire, cette dimension réfère aux conséquences qu'ont eues les décisions gouvernementales, entre autres concernant les mesures sanitaires, sur l'ensemble des sphères de vie des parents. Ces décisions souvent changeantes ont également fait vivre de nombreuses réactions et engendré des sentiments variés aux parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux.

Le macrosystème concerne la culture dans laquelle vit chaque individu, mais également les valeurs, les coutumes et les idéologies de la société qui exercent une influence sur les expériences de vie des parents (Bronfenbrenner 1979 ; Turcotte et Deslauriers, 2011). Dans la société québécoise, le gouvernement apporte une aide aux parents ayant un enfant présentant des besoins spéciaux afin de les supporter dans leur quotidien. Or, pendant la pandémie, ces mesures d'aide ont été suspendues temporairement, ce qui a eu de nombreuses répercussions sur la vie des parents d'un enfant présentant des besoins spéciaux. Cette situation a contribué à transformer l'expérience des parents d'un enfant ayant une incapacité quant à l'ensemble de leurs sphères de vie.

Le chronosystème est la variable temporelle du modèle de Bronfenbrenner (1992). Il réfère également aux événements importants auxquels fait face un individu au cours de sa vie. Par exemple, les différentes vagues de la pandémie et les événements traumatiques tels que l'annonce d'une incapacité chez un enfant composent le chronosystème des parents (Bronfenbrenner 1992). Dans le cadre de

ce mémoire, le chronosystème peut correspondre au temps qui s'est écoulé depuis le début de la pandémie, ou entre les différentes vagues de celle-ci.

Ainsi, les individus se développent tous dans un milieu qui leur est propre, mais qu'ils partagent également avec d'autres. L'ensemble de ces systèmes a des conséquences sur la façon dont les personnes réagissent à des événements importants de leur vie, de même que sur leurs perceptions quant à ces événements.

Le modèle bioécologique est important à considérer dans le cadre de ce mémoire, puisqu'il permet d'apporter une complémentarité au modèle ABCX de McCubbin et Patterson (1983). En effet, ce dernier ne prend pas en compte les variables environnementales dans son analyse d'une situation et de l'adaptation d'une personne. Or, plusieurs éléments peuvent influencer le parcours adaptatif des individus, notamment les caractéristiques personnelles, les conditions socioéconomiques, la vie familiale, ainsi que les relations avec les différents acteurs du milieu. L'apport de ce modèle est d'autant plus grand considérant que de nombreux systèmes ont été perturbés lors de la pandémie de COVID-19.

Lors de la pandémie de COVID-19, il y a eu une acclimatation réciproque entre l'individu et son environnement. Effectivement, au cours de cette période, les parents ont eu à s'adapter à leur environnement, mais ils ont également pu y apporter des changements afin de mieux s'y sentir. Or, il est aussi possible que la durée de cet événement ait bouleversé l'homéostasie des familles et des systèmes qui les entourent à plus long terme. Un événement aussi important que la pandémie de COVID-19 peut engendrer des répercussions sur la santé mentale des parents, et ce, à des degrés divers selon les différents systèmes affectés. Des facteurs liés à

l'ontosystème (l'âge, le genre), du microsystème (le soutien reçu et perçu, l'état matrimonial, la vie sociale et professionnelle), du mésosystème (les relations entre la famille et les services de répit ou encore entre la famille et l'école), de l'exosystème (les pertes d'emploi temporaires en raison du confinement), du macrosystème (les valeurs présentes dans la société) ou encore du chronosystème (les différentes vagues de la pandémie) ont tous pu avoir une influence sur la façon dont les parents d'un enfant ayant une incapacité ont vécu la pandémie. Dans le cadre de ce mémoire, les systèmes principalement utilisés pour l'analyse des données sont : l'ontosystème, le microsystème et le mésosystème. Néanmoins, compte tenu de leur importance, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème sont aussi pris en considération dans l'analyse globale de la situation des participants.

En somme, ce cadre théorique est pertinent pour ce mémoire puisque cette recherche s'intéresse aux relations entre différents facteurs sociodémographiques, individuels, familiaux, communautaires, gouvernementaux et la façon dont les parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux ont pu vivre la pandémie de COVID-19.

### **3.2 LE DOUBLE MODÈLE DE L'ADAPTATION FAMILIALE**

Les prémisses du double modèle de l'adaptation familiale ABCX de McCubbin et Patterson (1983) proviennent des études de Hills (1949) sur les séparations des familles militaires. Selon le modèle de Hills (1949), le *ABCX Family Stress Model* permet de conceptualiser le processus de stress que peuvent vivre les familles (Fallon et Russo, 2003), mais aussi la résilience familiale (Bouteyre, 2017). Ce modèle a été développé dans la foulée des travaux réalisés sur la résilience familiale. Il mentionne que les familles sont davantage en mesure de traverser des événements difficiles

après avoir surmonté avec succès des épreuves (Rosino, 2016). Les événements stressants peuvent être définis comme des situations imprévues auxquelles la famille n'était pas préparée et qui dépassent les ressources actuelles de celle-ci (Bouteyre, 2017). Ces situations stressantes surviennent majoritairement à la suite d'un changement important qui affecte l'ensemble de la famille (Rosino, 2016). Selon le modèle de Hills (1949), le processus d'adaptation est le suivant : A (l'évènement) est en interaction avec B (les ressources). Ces dernières influencent C (la définition appliquée par la famille à l'évènement) pour déterminer X (la crise familiale).

En 1982, McCubbin et Patterson ont proposé des modifications au modèle d'origine pour en venir au double modèle ABCX. Plus précisément, le processus de stress familial réfère, selon ces auteurs, à la réponse d'ajustement et d'adaptation de la famille (RAAF) (McCubbin et Patterson, 1983). Le double modèle ABCX ajoute des variables post-crise comparativement au modèle original de Hills. Selon ce modèle, le processus d'adaptation reprend les éléments de Hills pour expliquer les événements pré-crise et la situation de crise elle-même. Viennent ensuite les variables post-crise : l'accumulation des demandes auxquelles fait face la famille (aA) ; les ressources que les familles appliquent pour gérer une crise, soit les stratégies d'adaptations (bB) ; la perception, la cohérence (cC) ; et les résultats des efforts ou de l'adaptation de la famille (xX) (Lavee et al., 1985, voir Figure 2). L'ajout des variables post-crise au modèle permet d'éclairer les facteurs liés au stress cumulatif et les éléments influençant la résilience de la famille (Bouteyre, 2017). De façon plus détaillée, le double ABC-X fonctionne comme suit :

Le stress et le changement (double facteur A) concernent (1) un évènement initial stressant amenant des difficultés à même de générer un état de crise dans la famille ; (2) des changements de vie familiale qui se produisent indépendamment du stress initial ; et (3) un stress résultant des efforts de la famille pour faire face aux difficultés de la situation délétère. Ces trois types de stress peuvent se cumuler (Bouteyre, 2017, parag.8).

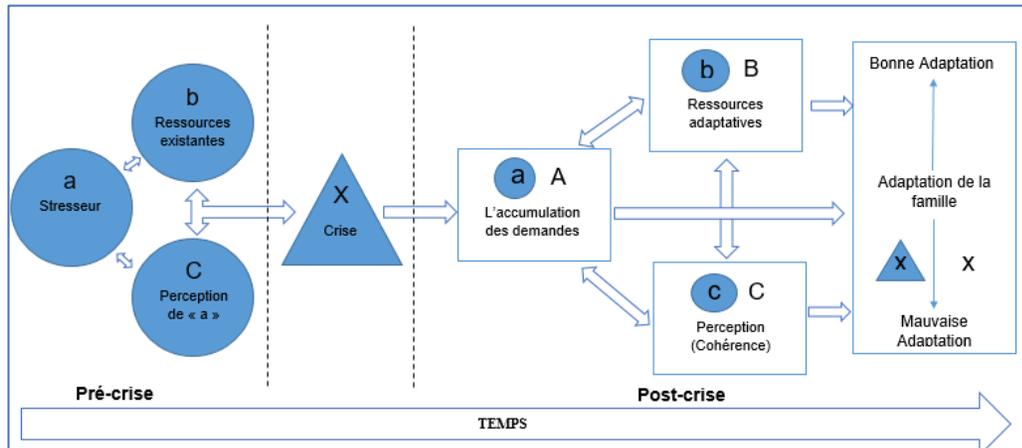


Figure 2. Le double modèle ABCX (adapté et traduit de McCubbin et Patterson, 1983)

Le modèle de l'adaptation de McCubbin et Patterson (1983) s'avère adéquat lorsqu'il est question des familles d'un enfant ayant une incapacité, puisque celles-ci ont souvent eu à mettre ce processus d'adaptation en fonction. Il suffit de penser au moment où ces parents ont appris le diagnostic de leur enfant et aux autres conséquences engendrées par celui-ci. Ces parents ont alors dû utiliser certaines ressources afin de surmonter cette épreuve pour atteindre à nouveau une forme d'homéostasie (aA). Afin d'être en mesure de jongler avec leur nouvelle réalité, ces parents ont dû utiliser des ressources d'aide (famille, amis, communauté, aide gouvernementale, etc.) afin de mieux s'adapter (bB). Ils ont également eu à modifier leurs attentes envers leur enfant, mais aussi leur vision de la parentalité afin d'être en mesure d'avancer avec cette crise (cC). De plus, ce modèle permet de comprendre les stratégies d'adaptation privilégiées par les parents d'un enfant ayant une

incapacité pour surmonter les événements entraînés par la COVID et les stressés qui en découlent. Cette théorie est aussi utile pour comprendre les sentiments vécus par ces parents à chaque moment du processus. De même, le double modèle ABCX est utile afin de conceptualiser les particularités des différentes vagues vécues par les parents et d'éclairer les facteurs liés au stress cumulatif. Il permet également d'en apprendre plus sur les moyens d'adaptation utilisés par les parents qui ont déjà fait face à ce processus pendant une période de crise. Ces parents ayant déjà dû faire appel à leur système d'adaptation seront-ils mieux protégés contre les événements liés à la COVID-19 ou, au contraire, cette situation de crise entraînera-t-elle l'épuisement de ces familles ? De plus, ce cadre de référence permet de comprendre comment les familles ont pu surmonter cette période en ayant accès à des ressources adaptatives (bB) réduites, entre autres, avec un soutien social restreint en raison des mesures sociosanitaires.

## **CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE**

Ce quatrième chapitre décrit les différents aspects méthodologiques privilégiés dans le cadre de cette recherche. Le type de recherche de même que le but et les objectifs sont présentés dans un premier temps. Ensuite, la population à l'étude est décrite et le mode de recrutement des participants est exposé. Les modalités de collecte et d'analyse des données sont également définies. Finalement, les considérations éthiques sont précisées.

### **4.1 LE TYPE DE RECHERCHE**

Ce mémoire repose sur un devis de recherche qualitative. Plus précisément, cette étude est de type exploratoire-descriptive. Ce type d'étude cherche à faire une description et à comprendre le vécu d'une population face à un événement en particulier (Mucchielli et Paillé, 2012). Dans le cas présent, ce choix s'avère judicieux, puisque cette recherche permet de décrire le vécu des familles pendant le confinement de la pandémie de la COVID-19. Lorsqu'un chercheur tente de comprendre et documenter les événements de vie, tant quotidiens que spécifiques d'une population, l'approche qualitative est forte utile (Deslauriers, 1991). En raison de la grande subjectivité à laquelle elle donne accès, ce type de recherche permet de bien explorer et documenter les expériences, les sentiments et les émotions vécus par les participants, et ce, de façon beaucoup plus complexe (Dobiecki, 2006). En outre, étant donné que le sujet à l'étude est relativement nouveau et, par le fait même, encore peu abordé dans les écrits scientifiques, ce type de recherche permet d'enrichir la compréhension du vécu des familles d'un enfant ayant une incapacité pendant le confinement de la pandémie de la COVID-19.

## **4.2 LE BUT ET LES OBJECTIFS SPÉCIFIQUES**

Le but général de la présente étude est de décrire le vécu des familles d'un enfant d'âge scolaire ayant une incapacité pendant la pandémie de la COVID-19 au SLSJ. Plus spécifiquement, cette recherche qualitative vise l'atteinte de trois objectifs spécifiques :

- Documenter les sentiments et les réactions des parents par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues pendant la pandémie ;
- Identifier les conséquences de la pandémie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale de ces parents ;
- Décrire le point de vue des parents en ce qui concerne leur adaptation au contexte de la pandémie et aux mesures sociales et sanitaires qui en découlent, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées par ceux-ci.

## **4.3 LA POPULATION À L'ÉTUDE ET LA MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE**

Dans le cadre de la présente recherche, la population à l'étude est composée de mères ayant à leur charge un enfant en âge de fréquenter un établissement scolaire<sup>2</sup> présentant une incapacité et résidant au SLSJ. L'échantillon est composé de sept familles, plus précisément de sept mères d'un enfant vivant avec une incapacité. La taille de l'échantillon a été établie afin d'analyser en profondeur le récit des mères. Ce choix s'est aussi fait en fonction du temps et des ressources financières disponibles dans le cadre de la présente étude.

---

<sup>2</sup> Tout enfant a droit, à l'éducation préscolaire dès l'âge de quatre ans, aux services de l'enseignement primaire et aux services de l'enseignement secondaire jusqu'à l'âge de 21 ans, s'il est reconnu comme faisant partie de la catégorie « élève handicapé » (LIP, article 1 et Régime pédagogique, article 12) (Québec, 2020; Autisme Québec, 2012).

Plus spécifiquement, pour composer l'échantillon à l'étude, les critères d'inclusion suivants ont été respectés :

- Le parent avait un enfant à charge âgé de 6 à 21 ans présentant une incapacité et qui fréquentait un établissement scolaire ;
- L'enfant présentait une incapacité qui ne lui permettait pas de vaquer de façon autonome aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de la vie domestique (AVD) (Finance Québec, 2019) ;
- Le jeune ayant une incapacité devait résider avec le parent interrogé au moins 50 % du temps ;
- Le parent devait résider au SLSJ depuis mars 2020.

L'échantillon visait les parents provenant de différents modèles de familles : biparentales intactes, recomposées, monoparentales, homoparentales, transparentales et adoptives, dans la mesure où le parent interrogé vivait au moins 50 % du temps avec l'enfant ayant une incapacité. Puisque cette recherche ne souhaitait pas exclure des types précis d'incapacités (TSA, déficience intellectuelle, déficience physique, etc.), le choix du parent s'est fait selon le niveau de prise en charge que nécessite l'enfant, c'est-à-dire que l'enfant devait nécessiter beaucoup d'attention et de soins de la part de son parent en ce qui concerne ses AVD et AVQ, notamment en lien avec l'alimentation, l'hygiène, ses soins personnels ou ses déplacements. L'aide apportée par le parent pouvait concerner l'initiation à l'activité (aider l'enfant à débiter une activité, lui rappeler de réaliser une action, etc.) ou encore la prise en charge complète de celle-ci (faire manger son enfant, lui brosser les dents, lui donner ses soins d'hygiène personnelle, l'aider à marcher, etc.).

D'autre part, certains critères d'exclusion ont été utilisés afin de sélectionner les parents ayant participé à l'étude. Ainsi, les parents dont l'enfant ayant une incapacité ne fréquentait plus les institutions scolaires (plus de 21 ans) ont été exclus de l'étude, de même que ceux dont l'enfant présentait un niveau d'autonomie ne nécessitant pas l'accompagnement d'un parent pour les AVQ et AVD. Le projet s'intéressait plus spécifiquement aux parents dont l'enfant était d'âge scolaire, car la prise en charge est différente lorsque celui-ci ne fréquente plus l'école.

Afin de recruter les participants, la méthode d'échantillonnage de nature non probabiliste a été retenue. Cette technique d'échantillonnage n'est pas inspirée des théories sur les probabilités et ne repose pas sur la loi du hasard. Contrairement aux méthodes probabilistes, les résultats de ces études ne peuvent pas être généralisés. En fait, les plans non probabilistes sont utiles dans le cas d'études qualitatives, où l'extrapolation à la population dans son entier n'est pas envisagée (CEGO, 2020). Puisque la présente recherche vise à documenter le vécu de parents vis-à-vis une expérience en particulier et non à tirer des conclusions pour l'ensemble de la population, l'utilisation de la méthode non probabiliste s'avérait judicieuse. De plus, son caractère peu coûteux, rapide et facile à appliquer est aussi un élément venant justifier ce choix.

Afin de recruter les participants, deux méthodes ont été retenues. Dans un premier temps, deux affiches, l'une s'adressant aux mères et une autre s'adressant aux pères, ont été publiées sur *Facebook*, soit sur la page personnelle de l'étudiante chercheuse et sur des pages destinées à des parents ayant un enfant avec une incapacité. Enfin, le projet a été présenté dans deux rencontres de parents d'un enfant ayant une incapacité fréquentant le camp de jour de la ville d'Alma et des affiches ont

été distribuées aux parents intéressés. Cette période de recrutement s'est étalée du 10 avril au 7 juin 2022.

Au terme de cette période de recrutement, un total, 10 parents ont manifesté leur intérêt pour participer à l'entrevue individuelle. Néanmoins, 3 personnes, dont deux pères, ont abandonné le processus, ce qui explique que l'étude repose sur 7 participantes ayant complété le processus de recherche. En raison de ces désistements, l'échantillon est finalement uniquement composé de mères.

#### **4.4 LE MODE DE COLLECTE DES DONNÉES**

Cette recherche est transversale et a été réalisée lors de la sixième vague de la pandémie de la COVID-19 au Québec, soit du 28 mars au 17 mai 2022. Elle a été principalement réalisée grâce à des entrevues semi-dirigées. En raison de la pandémie de la COVID-19 et de la difficulté pour les parents d'un enfant ayant une incapacité d'avoir accès à des services de garde, la réalisation de ces entretiens s'est faite par l'entremise de la plateforme Zoom (licence institutionnelle). La durée moyenne des entrevues était d'environ une heure et demie. Les rencontres individuelles ont été dirigées par l'étudiante-chercheure. Afin de garantir la confidentialité, lors des entrevues, l'étudiante-chercheure a respecté certaines règles, soit l'utilisation d'une pièce fermée et le port d'écouteurs. Un guide d'entrevue a été utilisé afin de recueillir le vécu des participantes (voir annexe 3).

L'entrevue semi-dirigée constitue l'outil le plus adapté pour cette recherche, puisque cette stratégie de recherche tente de comprendre l'expérience humaine et le cadre de référence personnel d'une situation, que ce soit au niveau perceptuel,

émotionnel ou sentimental (Savoie-Zajc, 2009). Ce type d'entrevue consiste en une interaction entre le chercheur et le participant dans le but que ce dernier partage son savoir afin de peaufiner la compréhension du phénomène vécu (Deslauriers, 1991). Cette technique d'entrevue permet au chercheur d'avoir une bonne structure lors de la rencontre. Ceci est rendu possible grâce à l'utilisation de questions ouvertes, qui permet la libre expression du participant tout en donnant un cadre à la rencontre (Van der Maren, 1995 ; Mayer et Deslauriers, 2000 ; Savoie-Zajc, 2009). De surcroit, une relation de confiance entre l'intervieweur et l'interviewé permet de recueillir des informations plus approfondies. Il est aussi important que le chercheur soit spontané, qu'il ait de bonnes capacités d'adaptation et qu'il soit en mesure d'improviser lors des rencontres afin d'aller chercher un maximum d'informations (Savoie-Zajc, 2009). Selon Mayer et al. (2000), l'entrevue semi-dirigée est le type d'entretien le plus fréquemment utilisé lors de recherches ayant comme objectif de connaître les perceptions du répondant par rapport à l'objet à l'étude, les comportements qu'il adopte et ses attitudes face à la situation.

Pour ce faire, un guide d'entrevue divisé en cinq parties et composé de 46 questions a été utilisé dans le cadre de l'étude. Plus spécifiquement, le tableau 1 permet de préciser les thèmes et les sous-thèmes qui ont été abordés lors de celle-ci. L'ensemble du guide d'entrevue se retrouve à l'annexe 3.

**Tableau 1. Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue**

<b>Thèmes</b>	<b>Sous-thèmes</b>
Situation familiale pré-pandémique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Description de la famille</li> <li>- Situation de l'enfant ayant une incapacité</li> <li>- Rôle d'aidant</li> </ul>
Vécu parental avant et pendant le contexte pandémique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment de compétence dans le rôle parental</li> <li>- Sentiment de contrôle sur sa vie</li> <li>- Cumul de tâches</li> <li>- Place de l'enfant dans la vie du parent</li> </ul>
Sentiments ressentis pendant la pandémie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peur</li> <li>- Anxiété</li> <li>- Stress</li> <li>- Perte</li> <li>- Sentiment d'être submergé</li> <li>- Sentiments positifs</li> </ul>
Conséquences positives et négatives de la pandémie et des mesures sociosanitaires qui en découlent	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnelles</li> <li>- Conjugales</li> <li>- Familiales</li> <li>- Scolaires</li> <li>- Professionnelles</li> <li>- Économiques</li> </ul>
Stratégies d'adaptation et de soutien	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modification de la routine</li> <li>- Utilisation des services d'aide (télééducation)</li> <li>- Aide provenant de la famille élargie</li> <li>- Groupe de soutien en ligne</li> <li>- Télétravail</li> <li>- Consommation</li> <li>- Évitement/déni</li> </ul>
Facteurs facilitant ou entravant la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Services</li> <li>- Soutien</li> <li>- Institutions</li> </ul>
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour les parents d'un enfant ayant une incapacité</li> <li>- Pour les services sociaux et de santé</li> <li>- Pour les gouvernements</li> </ul>

À la fin de l'entrevue, les participants ont répondu à un questionnaire sociodémographique (voir annexe 4). Ce questionnaire devait être rempli sur le web via Limesurvey (licence institutionnelle). Ce questionnaire a permis de dresser un profil des répondants, notamment en ce qui concerne leur âge, leur genre, leur situation d'emploi et leur état civil. Ce questionnaire a également permis d'amasser

des informations à propos de l'enfant présentant une incapacité (sexe, âge, niveau scolaire, type de garde, âge au moment du diagnostic, type d'incapacité, niveau d'autonomie, etc.).

#### **4.7 L'ANALYSE DES DONNÉES**

La présente recherche a privilégié une analyse de contenu des données recueillies. Les quatre étapes proposées par Mayer et Deslauriers (2000), soit la préparation du matériel, la préanalyse, le codage, l'analyse et l'interprétation des résultats, ont été utilisées afin de traiter le matériel transcrit. Ainsi, en amont, un enregistrement des entrevues semi-dirigées a été réalisé. Étant donné que les entrevues se sont déroulées en ligne, la plateforme Zoom a permis l'enregistrement audio des rencontres. Chacune des entrevues a été retranscrite intégralement par une professionnelle à l'été 2022. Cette dernière avait préalablement signé une déclaration d'honneur afin de confirmer le traitement confidentiel du matériel recueilli. Ainsi, pour la préparation du matériel d'analyse, la professionnelle a transcrit et anonymisé les *verbatim* à l'aide du logiciel *Microsoft Word*. Ces *verbatim* ont été par la suite importés dans Nvivo (version 12) afin que le travail d'analyse puisse y être fait. Ensuite, une lecture de survol a été réalisée pour chacune des transcriptions. Cette première lecture a permis de s'appropriier le contenu et de faire également un ajustement des thèmes et sous-thèmes utilisés pour la codification, qui a ensuite été effectuée à l'aide du logiciel Nvivo (version 12). Ce logiciel a permis l'organisation et l'analyse thématique des données recueillies. L'analyse thématique est une technique d'analyse qualitative qui consiste « à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (Paillé et Mucchielli, 2008 : 162). Plus précisément, un thème est un

ensemble de mots qui permet de comprendre sur quoi portent les données ou ce qu'elles signifient (Saldana, 2009). Au cours de cette étape, entre autres par le raffinement de l'analyse, certains thèmes sont apparus, d'autres se sont vus modifiés et certains sont disparus. Cette étape consiste, selon Mucchielli et Paillé (2012), en la modification de la thématisation. Finalement, les résultats ont été analysés à partir du matériel catégorisé dans les différents nœuds et sous-nœuds enregistrés dans le Logiciel Nvivo (version 12). Un document d'analyse a ensuite été construit dans un document *Word*. Ce document reprenait les éléments revenant les plus fréquemment ou étant les plus saillants. Une analyse critique du contenu a ainsi été réalisée. Des extraits de *verbatim* éloquentes ont été également utilisés afin d'illustrer les propos des participantes. C'est grâce à ces étapes qu'il a été possible de décrire plus objectivement le vécu des répondantes en ce qui a trait à leur situation familiale, pendant la pandémie de la COVID-19, avec un enfant ayant une incapacité. Afin de ne pas minimiser leur importance, il a été également possible de ressortir les éléments positifs que ces familles ont vécus lors de cette période.

Les données recueillies par le biais du questionnaire en ligne ont, quant à elles, été analysées par l'entremise du logiciel *Excel*. Grâce à celui-ci, il a été possible de ressortir les informations sociodémographiques de chacune des répondantes, mais également de voir le portrait global des participantes de cette étude.

#### **4.9 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES**

Plusieurs considérations éthiques ont été prises en compte pour cette recherche, puisqu'elle implique des personnes susceptibles d'être en situation de vulnérabilité. C'est pourquoi cette étude a fait l'objet d'une évaluation devant le comité

éthique de la recherche (CER) de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) avant le début de la collecte de données. C'est ainsi qu'un certificat d'éthique fut délivré par le CER-UQAC (numéro de référence : 2022-993). Comme convenu avec le CER, les objectifs de l'étude et les modalités du projet de recherche ont été expliqués aux personnes intéressées à y participer, afin que ces dernières soient en mesure de comprendre le déroulement des entrevues, les objectifs poursuivis et les implications reliées à la participation au projet. Les personnes volontaires à participer au projet ont dû remplir un formulaire d'information et de consentement (FIC) (voir annexe 5). Ce dernier contextualisait la recherche, tout en rappelant le caractère volontaire des entrevues. Les participantes ont été informées qu'elles n'étaient pas tenues de répondre à toutes les questions, et ce, sans avoir à fournir d'explications. Les entrevues se sont déroulées via Zoom (licence institutionnelle), en raison du contexte sanitaire. Le consentement des participantes a été demandé à deux reprises, soit au début des entrevues par le biais d'un consentement verbal et au début du questionnaire sociodémographique à l'aide d'un consentement électronique. Les entrevues ont été enregistrées pour des fins d'analyse et transcrites intégralement de façon anonyme. Afin de préserver l'identité des participantes, leurs prénoms ont été remplacés par des noms fictifs dans le cadre de ce mémoire. De plus, les enregistrements audios, tout comme les *verbatim*, seront gardés pour une période de sept ans sur une clé USB conservée dans un classeur verrouillé dans le bureau de madame Eve Pouliot, la directrice de ce projet. Seules cette dernière et l'étudiante-chercheuse auront accès à ces données. Finalement, afin de minimiser les retombées négatives et d'assurer un suivi adéquat aux participantes, à la fin de la rencontre, une liste de numéros téléphoniques d'organismes communautaires a été distribuée par l'étudiante-chercheuse.

## **CHAPITRE 5 : RÉSULTATS**

Ce chapitre présente les principaux résultats découlant des entrevues réalisées auprès des sept mères ayant participé à l'étude. Premièrement, les caractéristiques sociodémographiques des participantes sont présentées. Ensuite, les caractéristiques de leurs enfants ayant une incapacité sont exposées. La deuxième partie de ce chapitre dresse un portrait de chaque participante, afin de préciser le contexte du diagnostic de leur enfant, les conséquences qui en découlent sur les différentes sphères de leur vie et le soutien obtenu afin d'y faire face. Par la suite, les différentes répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur la vie de ces mères sont abordées. Pour ce faire, les sentiments et les réactions des participantes par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues sont décrits. Les conséquences de la pandémie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale de ces mères sont ensuite présentées. Finalement, la perception des répondantes quant à leur adaptation au contexte de la pandémie et aux mesures sociales et sanitaires qui en découlent, ainsi que les stratégies déployées en ce sens sont abordées.

### **5.1 LES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES**

Cette section présente, d'une part, les caractéristiques des mères ayant participé à l'étude. Dans un deuxième temps, les caractéristiques de leurs enfants ayant une incapacité sont décrites.

### **5.1.1 Les caractéristiques des mères participantes**

Sept femmes se sont portées volontaires à participer à la présente recherche. Elles étaient âgées de 27 à 64 ans au moment de la collecte des données, pour une moyenne de 45 ans. Quatre participantes étaient mariées, alors que les trois autres vivaient en union libre. Seules deux mères n'étaient plus en couple avec le père de leur enfant ayant une incapacité. L'ensemble des mères avaient au moins un autre enfant en plus de celui présentant des besoins spéciaux, pour un nombre variant de deux à sept enfants par famille. Deux participantes n'étaient pas les mères biologiques de l'enfant présentant une incapacité, mais plutôt leur mère adoptive ou d'accueil. Alors que cinq participantes vivaient au Saguenay, les deux autres habitaient au Lac-Saint-Jean.

En ce qui concerne leur niveau de scolarité, trois mères détenaient un diplôme universitaire, l'une d'elles ayant complété une maîtrise. Deux mères avaient complété un diplôme d'études collégiales, alors que les autres détenaient un diplôme d'études professionnelles ou secondaires. Au niveau de leur occupation principale, quatre participantes étaient mères au foyer, tandis que les trois autres occupaient un emploi à temps plein (n=2) ou à temps partiel (n=1). Le tableau 2 permet de synthétiser le portrait des caractéristiques sociodémographiques des participantes.

<b>Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des participantes</b>	
	<b>Nombre (n)</b>
<b>Sexe</b>	
-Femme	7
<b>Statut matrimonial</b>	
-Mariée	4
-En union de fait	3
<b>En couple avec le père de l'enfant ayant une incapacité</b>	
-Oui	5
-Non	2
<b>Lieu de résidence</b>	
-Saguenay	5
-Lac-Saint-Jean	2
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint</b>	
-Diplôme d'études secondaires (DES)	1
-Diplôme d'études professionnelles	1
-Diplôme d'études collégiales	2
-Diplôme universitaire de premier cycle	2
-Diplôme universitaire de deuxième cycle	1
<b>Principale source de revenus</b>	
-Emploi rémunéré	4
-Autre	3

### **5.1.2 Les caractéristiques des enfants ayant une incapacité**

L'ensemble des mères interrogées vivaient avec au moins un enfant ayant des besoins spéciaux. Toutefois, les diagnostics des enfants étaient variés. Ces derniers étaient liés à la trisomie 21 (n=2), à un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (n=1), à l'amyotrophie spinale (n=1), au syndrome de West (n=1), à une neuropathie sensitivo-motrice (n=1), ainsi qu'à l'ataxie avec apraxie oculomotrice de type 1 (n=1). Sur les sept enfants dont il a été question lors des entrevues, quatre étaient des garçons et trois des filles. L'âge de ceux-ci variait de sept à 21 ans, pour une moyenne de 13 ans. L'âge moyen auquel les enfants ont reçu leur diagnostic était de 2,6 ans, ce dernier ayant été établi dès la naissance jusqu'à l'âge de 13 ans. Au moment des entrevues, trois jeunes étaient en classe adaptée sans niveau scolaire, deux

cheminaient dans une classe primaire adaptée et deux autres fréquentaient le système scolaire régulier, que ce soit au primaire (n=1) ou au secondaire (n=1). Pour ce qui est du milieu familial, un seul enfant vivait en garde partagée. Les autres habitaient avec leurs deux parents à temps plein. Le tableau 3 présente les données sociodémographiques de ces jeunes.

**Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques des enfants ayant une incapacité**

	Nombre (n)
<b>Sexe</b>	
-Garçon	4
-Fille	3
<b>Type de garde</b>	
-Compleète (temps plein)	6
-Partagée	1
<b>Niveau scolaire</b>	
-Primaire régulier	1
-Secondaire régulier	1
-Primaire classe adaptée	2
-Autre classe adaptée	3

## **5.2 LE PORTRAIT DES MÈRES PARTICIPANTES ET DE LEUR ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ**

Cette section présente un aperçu du parcours de chacune des participantes, et ce, avant la pandémie de la COVID-19. Sous forme de récit individuel, l'histoire de chaque mère est présentée, en abordant principalement sa situation familiale, le contexte du diagnostic de son enfant, les changements qui ont eu cours à la suite de cette annonce et le soutien dont elle a bénéficié. Les histoires de Manon<sup>3</sup>, Audrey,

<sup>3</sup> Tous les prénoms utilisés dans ce chapitre sont fictifs afin d'assurer la confidentialité des répondantes et de leurs proches.

Kim, Marjorie, Janie, Josée et Mélanie sont ainsi présentées. Les caractéristiques de chacun des enfants sont également exposées.

### **5.2.1 Manon**

Âgée de 54 ans, Manon est mariée au père de ses enfants, Gilles. Ensemble, ils ont deux garçons. Le plus vieux, Marc-André (26 ans), vit maintenant à Québec. Le plus jeune, Jérôme (21 ans), a un diagnostic de TSA et réside toujours avec ses parents. Manon s'occupe à elle seule des soins de Jérôme, incluant notamment la routine de sommeil, les soins d'hygiène et les activités quotidiennes. Elle travaille maintenant à temps plein dans une école secondaire de la région. En dehors de ses activités professionnelles, elle passe la majorité de son temps à la maison avec son fils.

L'histoire du diagnostic de Jérôme remonte à ses premières années de vie. Alors que son développement avait été jugé « plus lent », il disait tout de même quelques mots et avait commencé à marcher vers 14 mois. Toutefois, du jour au lendemain, Jérôme a cessé de parler, de répondre à son prénom et s'est mis à jouer seul dans son coin. Étant donné la persistance de ces comportements, ses parents ont donc consulté un médecin et un pédopsychiatre. À la suite de plusieurs tests et évaluations, le diagnostic de TSA a été établi, alors qu'il était âgé de deux ans et demi.

Lorsqu'elle a appris le diagnostic de son fils, Manon ne connaissait pas le TSA. Ce fut un choc pour elle de prendre conscience de sa nouvelle réalité à la suite d'une rencontre avec l'Association de l'autisme : « C'est vraiment là que j'ai découvert c'était quoi ! Je suis sortie de là, je pleurais ma vie toi ! Vraiment pleurer ma vie ! » (Manon).

Malgré tout, Manon s'est rapidement mobilisée pour le bien-être de son fils et des intervenantes ont offert du soutien à Jérôme et sa famille.

À la suite du diagnostic de Jérôme, plusieurs choses ont changé dans la vie de Manon. La charge mentale entourant les soins de Jérôme pesait lourdement sur sa vie de mère. Les années qui ont suivi ont été difficiles pour Manon, plus particulièrement au niveau du sommeil. Elle ressentait une grande fatigue, alors que son fils ne dormait que deux heures par jour. Cette fatigue a entraîné des répercussions sur sa santé mentale, qui est devenue de plus en plus fragile, au point où Manon a eu des pensées suicidaires et a dû consulter une intervenante. La vie conjugale de Manon a aussi été affectée par la condition de son fils. Le temps à deux étant plus rare, les conjoints ont commencé à mener une vie parallèle, chacun de leur côté. Dans le même sens, la vie familiale de Manon a subi des changements, puisqu'elle passait moins de temps avec son fils aîné, Marc-André. Vivre avec un enfant ayant des besoins spéciaux a également affecté négativement le niveau de satisfaction parentale de Manon. Bien souvent, elle se sentait prisonnière de sa vie, en raison de la nécessité de toujours tout planifier en fonction de son fils. En revanche, elle considère que son sentiment de compétence parentale a été préservé, car elle s'occupait bien de son fils. Manon a également dû interrompre ses occupations professionnelles pendant plusieurs années. Les nombreux rendez-vous de Jérôme avec différents spécialistes ont eu pour résultat qu'il était difficile pour elle de concilier sa vie familiale à son emploi.

Malgré les difficultés rencontrées, Manon estime avoir eu accès à du soutien, tant formel qu'informel. Au moment du diagnostic de Jérôme, la mère de Manon était nouvellement retraitée et elle a soutenu sa fille. Manon est également satisfaite du

soutien qu'elle a reçu de la part des instances gouvernementales. Dès la réception du diagnostic de Jérôme, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) a fait son entrée dans la vie de la famille. De plus, la famille n'a pas connu de difficultés liées à la stabilité des intervenants leur venant en aide. En effet, les intervenants qui se sont impliqués auprès de la famille ont été présents pendant de nombreuses années, ce qui a facilité l'adaptation de Manon.

Au moment de la collecte des données, Jérôme était un jeune homme de 21 ans. Malgré sa rigidité, sa mère le décrivait comme une personne douce, affectueuse, attachante et persévérante. Sensible aux émotions des personnes qui l'entourent, Jérôme tolère mal les conflits. Bien que son père et son frère soient impliqués auprès de lui, la mère de Jérôme reste la figure la plus significative dans sa vie. Au fil des ans, Jérôme a acquis une autonomie pour certaines tâches à la maison (plier le linge, ranger la vaisselle), mais il demeure dépendant de sa mère pour d'autres aspects, notamment les soins personnels.

### **5.2.2 Audrey**

Audrey est une femme de 27 ans, mère de deux enfants d'unions différentes. Sa première fille, Fanny (huit ans), est atteinte de l'amyotrophie spinale de type 2 et son père est peu présent dans sa vie. Depuis plus de six ans, Audrey est en couple avec Francis et, ensemble, ils ont une fille âgée de deux ans, Lara. Audrey mentionne qu'elle ne mène pas la même vie que les autres mères de son âge, la condition de sa fille l'ayant amenée à vieillir prématurément.

Audrey a commencé à s'inquiéter de l'état de santé de Fanny alors que cette dernière n'avait pas encore un an. Sa fille présentait un poids inférieur à la moyenne et se développait difficilement sur le plan moteur. Les médecins ont pris un certain temps avant de faire les tests génétiques requis à l'établissement d'un diagnostic, puisque la maladie de Fanny était encore peu connue à l'époque. Alors que Fanny allait avoir deux ans, le diagnostic de l'amyotrophie spinale a été établi.

L'annonce de la maladie de Fanny a été un moment difficile pour Audrey. Elle a alors ressenti de la culpabilité d'avoir transmis ce gène à sa fille, étant donné qu'il s'agit d'une maladie génétique impliquant que les deux parents en soient porteurs. Tous les jours, Audrey a le sentiment de vivre le deuil d'avoir un enfant sans diagnostic et elle accepte mal que sa fille soit différente : « On ne l'accepte pas, on fait juste vivre avec du mieux qu'on peut chaque jour ». Néanmoins, elle est fière de constater que malgré sa condition, Fanny réalise des progrès inespérés, notamment en ce qui a trait à sa routine de soins.

Audrey affirme que sa vie entière a changé à la suite de l'annonce du diagnostic. La famille a dû apporter des changements physiques à son lieu de résidence afin que celui-ci soit adapté au fauteuil roulant de Fanny. L'idéal de la maternité auquel Audrey aspirait lorsqu'elle a appris sa grossesse s'est transformé de façon importante. Bien qu'elle soit heureuse d'être la mère de Fanny, elle estime que le fardeau causé par la condition de sa fille a affecté sa satisfaction parentale. Néanmoins, elle souligne que cette expérience de la maternité lui a permis de développer des forces qu'elle ne croyait pas avoir en elle. Malgré les difficultés, elle ressent une énorme fierté dans l'exercice de son rôle parental. La condition particulière de sa fille l'amène toutefois à douter de ses compétences parentales à certains moments, n'étant pas certaine de

répondre parfaitement à tous ses besoins. Constamment sollicitée par sa fille et les soins que son état nécessite, elle a le sentiment de ne pas prendre suffisamment de temps pour elle-même. Bien qu'Audrey ait de bonnes amies dans son entourage, elle a peu d'opportunités pour faire des activités avec celles-ci et reste davantage à la maison. Le diagnostic de Fanny a également entraîné des répercussions dans la vie professionnelle d'Audrey. Étant encore aux études lorsqu'elle a appris le diagnostic de sa fille, son entrée sur le marché du travail a dû être retardée en raison des nombreux rendez-vous de santé liés à la condition de sa fille. Audrey est toujours sans emploi aujourd'hui, n'ayant pu concrétiser ses aspirations professionnelles.

De son côté, Fanny est désormais une petite fille de huit ans que sa mère qualifie d'enjouée et de joyeuse. Depuis l'âge de deux ans, elle se déplace en fauteuil roulant, n'ayant jamais marché. Fanny a toutefois une certaine autonomie dans ses déplacements avec son fauteuil lorsqu'elle se trouve dans un milieu adapté à celui-ci. Elle a tout de même besoin d'assistance dans certaines sphères de sa vie, par exemple lorsqu'un transfert est nécessaire, c'est-à-dire qu'elle doit passer d'un support (ex. lit) à un autre (ex. fauteuil roulant). Bien qu'elle ait de l'énergie, son quotidien lui demande beaucoup d'efforts et elle est souvent très fatiguée lors des fins de journée. Fanny est très attachée à son beau-père avec qui elle vit depuis maintenant six ans. Elle est nouvellement grande sœur, rôle qu'elle a eu de la difficulté à endosser au début, mais qu'elle apprivoise tranquillement.

### 5.2.3 Kim

Âgée de 48 ans, Kim est la mère d'Allan (16 ans) et d'Isabelle (13 ans). Cette dernière vit avec le syndrome de West<sup>4</sup>, ce qui complexifie la réalité familiale. Toutefois, ne voulant en aucun cas brimer leur fils aîné, les parents ont appris à se partager les responsabilités familiales, afin que chacun puisse assister aux activités d'Allan.

À la naissance d'Isabelle, cette dernière avait une malformation au niveau de l'une de ses omoplates, nécessitant la consultation d'un orthopédiste. À l'âge de quatre mois, Isabelle a commencé à faire des crises d'épilepsie et elle a été hospitalisée pour une première fois. Plusieurs hospitalisations ont suivi lors desquelles Kim et son conjoint ont appris graduellement les informations concernant le diagnostic de leur fille, soit le syndrome de West. Bien que chacune des nouvelles entourant l'état de santé de leur fille fasse vivre de petits deuils à Kim, celle-ci a décidé de ne pas se laisser abattre par la situation.

Dès les premières hospitalisations d'Isabelle, la famille a vécu des transitions importantes, puisqu'Allan a dû être gardé par ses grands-parents pendant plus de trois mois. Cette situation a fait réaliser à Kim l'importance de ne pas brimer son fils malgré la condition de santé particulière de sa sœur. Bien qu'elle admette que son rôle de mère a souvent été difficile, Kim ressent tout de même une grande satisfaction dans son rôle parental. Elle estime toutefois avoir manqué de temps et d'attention envers son fils parce qu'elle devait s'occuper d'Isabelle. Le regard des autres est très mal

---

<sup>4</sup> Le syndrome de West est un trouble neurologique caractérisé par « La triade spasmes épileptiques et l'arrêt du développement psychomoteur » (Takacs et Katyayan, 2024. p.2)

vécu pour Kim, plus particulièrement en public. En revanche, Kim est également en mesure d'identifier des retombées positives dans sa vie depuis l'annonce du diagnostic de sa fille, notamment un équilibre de vie et une routine. Consciente de la fatigue qui découle de ses tâches quotidiennes, elle mentionne toutefois que ses longues journées ne la dérangent pas outre mesure étant donné qu'elle est une femme très active. Bien que son conjoint l'aide avec les soins d'Isabelle, Kim souligne que c'est principalement elle qui s'en occupe lorsqu'ils sont à la maison. Elle estime que la condition de sa fille n'a pas engendré de répercussions négatives dans sa relation conjugale, outre le fait que les sorties de couple en dehors de la maison soient maintenant plus difficiles. Kim et son conjoint ont entièrement rénové leur maison afin qu'elle réponde aux besoins de leur fille, en installant un ascenseur et en adaptant une chambre pour ses soins. Ils ont également aménagé la cour extérieure afin que tous ensemble ils puissent faire des activités en plein air. Au niveau professionnel, Kim ajoute que sa situation s'est grandement améliorée lors de l'entrée à l'école de sa fille. Jusqu'à la scolarisation d'Isabelle, Kim n'a pas été en mesure d'occuper un emploi en raison des nombreux rendez-vous et hospitalisations liés à la condition de sa fille. Depuis que cette dernière a intégré l'école, Kim a pu reprendre ses occupations professionnelles. Après avoir changé d'orientation professionnelle, elle occupe désormais un travail de bureau. Le diagnostic de sa fille fait également en sorte qu'elle s'est impliquée dans des organismes d'aide aux enfants vivant une condition semblable.

Kim a toujours été satisfaite du soutien informel qu'elle a reçu de la part de son entourage et, plus particulièrement, de son père. Bien que ce dernier ait pris un temps afin d'accepter le diagnostic d'Isabelle, il s'occupe désormais d'elle quotidiennement. Ce dernier est également disponible lorsqu'elle a besoin de faire garder sa fille avant

l'école ou en cas d'imprévu. Cette présence constante permet à Kim de s'accorder du temps pour elle-même. Alors qu'Isabelle était en bas âge, Kim était très satisfaite des services offerts par les organismes gouvernementaux. Or, depuis que sa fille fréquente l'école, les services qu'elle reçoit ont changé et elle constate un roulement important chez les intervenants qui lui viennent en aide, ce qui nuit à l'établissement d'un lien de confiance.

Aujourd'hui, Isabelle a 13 ans. Son handicap sévère, tant au niveau physique qu'intellectuel, et sa santé fragile font en sorte qu'elle ne parle pas et ne marche pas. Bien que cette situation engendre une accumulation de responsabilités importantes au quotidien pour ses parents, Isabelle est perçue par sa mère comme une jeune fille enjouée et positive.

#### **5.2.4 Marjorie**

Âgée de 54 ans, Marjorie est la mère adoptive d'Anaïs, atteinte de trisomie 21. Avec son conjoint, Paul, elle a huit enfants, dont un biologique, cinq adoptés et trois hébergés en tant que famille d'accueil. Leur enfant biologique, soit l'aîné de la famille, est le seul de la fratrie ne présentant pas d'incapacité. Les autres enfants, provenant de l'adoption ou du service de placement en famille d'accueil, ont tous des besoins spéciaux. Chaque enfant est avec la famille depuis sa naissance et tous se considèrent comme frères et sœurs. Les deux parents apportent une attention particulière à chacun de leurs enfants. Marjorie est mère au foyer et son quotidien est fort occupé en raison des rendez-vous requis par la condition de ses enfants. Dans le cadre de l'entrevue réalisée avec Marjorie, celle-ci a fait le choix de se concentrer principalement sur un enfant, soit Anaïs, afin d'alléger son récit.

Ayant le désir d'adopter un jeune différent, Marjorie et son conjoint ont bien accueilli les besoins particuliers d'Anaïs. Dans cette situation particulière d'adoption, ils avaient été préalablement informés de la condition de leur fille. Bien que des surprises puissent parfois survenir lorsque l'enfant vieillit, Marjorie mentionne qu'elle n'a pas eu à vivre « le deuil d'un enfant normal », contrairement à d'autres parents.

Malgré tout, Marjorie se sent souvent obligée de mettre ses envies et besoins personnels de côté pour prioriser ceux de sa famille. Avoir des jeunes à besoins particuliers et héberger des enfants en tant que famille d'accueil font en sorte qu'il est plus difficile pour Marjorie de trouver une personne pour garder ces derniers lorsqu'elle doit s'absenter, ce qui limite ses sorties. Cette réalité fait également en sorte qu'il est plus difficile pour elle et son conjoint de faire des activités seuls à l'extérieur de leur domicile. Marjorie mentionne que sa situation familiale l'a menée à une vie un peu plus solitaire. Elle voit plus difficilement ses amis, ce qui a eu pour effet que certaines relations n'ont pas perduré dans le temps. Lorsqu'elle rencontre des personnes, ses voisines par exemple, elle doit le faire dans un temps limité puisque les tâches liées à Anaïs et ses frères et sœurs occupent la majorité de son temps. Toutefois, Marjorie se dit maintenant un peu moins isolée avec l'avènement des réseaux sociaux et des différents groupes de soutien qui s'y trouvent. Elle a quitté son emploi afin de mieux répondre aux besoins de ses enfants et pouvoir les accompagner dans leurs différents rendez-vous. Marjorie vit une grande satisfaction dans son rôle de mère d'enfants ayant des besoins spéciaux. Elle a le sentiment de bien s'occuper d'Anaïs et de ses autres enfants. Les retours positifs des intervenants de la DPJ favorisent son sentiment de compétence.

Néanmoins, Marjorie bénéficie de peu de soutien de son entourage et ajoute même qu'elle est de moins en moins invitée aux réunions de famille. Elle est triste de cette situation, puisqu'elle a toujours été présente pour s'occuper de ses neveux et nièces lorsqu'ils étaient plus jeunes. Marjorie est toutefois très satisfaite des services qui lui sont offerts à l'école d'Anaïs, qui lui font vivre de belles réussites académiques. Elle déplore toutefois le fait que les enfants du CRDI aient une moins grande offre de services que ceux ayant accès au Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP). Selon son expérience avec Anaïs, qui bénéficie uniquement des services du CRDI, ces derniers sont plus longs à obtenir et offrent des possibilités de soutien plus restreintes.

Aujourd'hui âgée de 12 ans, Anaïs vit avec Marjorie et Paul, et ce, depuis qu'elle a un mois. Elle est d'origine algérienne, mais elle est née au Québec. Selon sa mère adoptive, il s'agit d'une jeune fille très heureuse, qui sourit beaucoup et qui est très sensible. Pour Anaïs, les relations interpersonnelles sont très importantes et elle tient à ce que ses proches s'entendent bien. Sa capacité de communication est limitée, mais elle parvient à se faire comprendre à l'aide de signes ou en utilisant ses outils d'assistance. Au niveau de son autonomie, elle est capable de réaliser les tâches liées à ses soins personnels, mais avec supervision.

### **5.2.5 Janie**

Janie est une mère de 31 ans ayant deux enfants, Guillaume (7 ans) et Julia (4 ans). La maladie de Guillaume, soit la neuropathie sensitivo-motrice, est une maladie héréditaire récessive qui est plus fréquente au SLSJ. Il s'agit d'une maladie dégénérative qui engendre une grande faiblesse musculaire, un retard de

développement moteur et une déficience intellectuelle chez Guillaume. Janie est en couple avec le père de ses enfants depuis 14 ans. Elle estime qu'ils forment une famille très unie, proche et soudée. Janie croit que le fait d'avoir un enfant ayant une incapacité a rapproché sa famille et que chacun des membres a développé une sensibilité et une empathie envers les autres. Après avoir complété une maîtrise, Janie poursuit des études de troisième cycle et elle est actuellement sans emploi.

En raison des délais d'attente, Janie n'a pas pu compléter les tests génétiques requis pour détecter une éventuelle maladie chez son enfant à naître, étant trop avancée dans sa grossesse. L'accouchement de Guillaume fut difficile et dès ses premiers mois, il a présenté différents problèmes de santé tels que du nystagmus<sup>5</sup>, un tonus musculaire insuffisant et une absence de corps calleux. Alors qu'il avait quatre mois, le neurologue a annoncé aux parents le diagnostic final. Bien que Janie se doutait du diagnostic, l'annonce fut un choc pour elle : « J'étais assise dans le corridor et j'ai dit à mon père, je ne pourrai plus jamais être heureuse ». Elle a alors vécu plusieurs sentiments négatifs, tels que le déni, la colère et l'injustice. Néanmoins, Janie et son conjoint se sont rapidement adaptés à leur nouvelle réalité.

Plusieurs changements ont eu cours à la suite de l'annonce de la maladie de Guillaume. Au niveau personnel, Janie a commencé à faire de l'anxiété, et ce, à un point tel où elle a dû être médicamentée. En plus de vivre la transition à la parentalité, Janie et son conjoint ont aussi dû apprendre à être parents d'un enfant malade. Alors que Janie ressentait le besoin de parler de la maladie de son fils avec son conjoint, ce dernier ne se sentait pas capable de l'aborder, étant lui-même submergé par les

---

<sup>5</sup> « Le nystagmus est une oscillation rythmique régulière des yeux » (Barton, 2024. p.1)

émotions qu'il vivait. Les deux partenaires ont cheminé différemment pendant un certain temps par rapport à cette situation, ce qui a mené à une séparation temporaire du couple. Il est certain que la condition médicale de Guillaume a complexifié les activités extérieures de la famille, mais Janie a toujours souhaité que sa fille Julia puisse mener une vie normale. Avoir un enfant ayant des besoins spéciaux est venu modifier la vision de la maternité à laquelle Janie aspirait antérieurement. Néanmoins, en tant que mère, Janie se sent très compétente et est particulièrement fière d'arriver à concilier ses activités professionnelles et scolaires à sa réalité familiale : « Ça me valorise d'arriver à faire ça puis de concilier mon travail, mes études ». Le fait de vivre avec un enfant ayant des besoins particuliers a modifié le parcours d'emploi de Janie. Auparavant, elle travaillait en contexte scolaire, dans des classes adaptées. Elle a cependant fait un retour aux études dans le domaine de la relation d'aide, souhaitant au départ travailler auprès des enfants. Or, étant donné son expérience avec Guillaume, elle sentait qu'elle n'avait plus l'objectivité nécessaire pour bien accomplir son travail et, conséquemment, elle s'est réorientée vers une clientèle adulte.

Janie a toujours eu accès à un entourage très présent pour elle. Ses parents l'ont soutenue dans son rôle de mère, et ce, dès la naissance de Guillaume. Ils sont présents tant pour les soins de leur petit-fils que pour donner du répit à Janie. Le soutien reçu des médecins et de différents professionnels (ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste) est tout aussi apprécié de Janie. Cependant, elle est moins satisfaite des ressources disponibles en milieu scolaire et du soutien financier offert par le gouvernement, et ce, en raison des délais et des formalités administratives requises.

Guillaume est aujourd'hui un garçon de sept ans. Il se déplace la plupart du temps en fauteuil roulant ou avec une marchette, étant donné que son poids complexifie sa mobilité en grandissant. En revanche, à la maison, il est encore capable de se déplacer en rampant, mais il a besoin d'aide parfois pour ses transferts. Guillaume a également reçu un diagnostic de déficience légère, faisant en sorte que sa compréhension des choses est parfois plus lente que les enfants de son âge. Bien qu'il soit en mesure d'exprimer ses besoins, ses capacités langagières sont également plus faibles que celles de ses pairs. Guillaume est décrit par sa mère comme étant un jeune doux, sensible, débrouillard, enjoué, drôle et chaleureux. En raison des difficultés qu'il éprouve à jouer avec les autres enfants, il aime particulièrement être entouré d'adultes.

#### **5.2.6 Josée**

Âgée de 64 ans, Josée est en couple avec Mario. Ensemble, ils ont vécu des problèmes de fertilité au moment de fonder une famille. Afin de concrétiser leur projet familial, le couple a pris la décision d'adopter cinq enfants.

Josée et son conjoint ont adopté Marc-Antoine, alors qu'il était âgé de cinq mois. Lors de l'adoption, les deux parents étaient informés que Marc-Antoine était atteint de trisomie 21. Quelques mois après avoir adopté Marc-Antoine, Josée a remarqué que ce dernier avait cessé de téter et, ensuite, qu'il avait des spasmes plutôt inquiétants. Ils ont pu rencontrer un neurologue qui a confirmé que Marc-Antoine était atteint du syndrome de West. Pendant deux ans, Marc-Antoine a pris de la médication pour contrer les crises de spasmes d'épilepsie et pour éviter l'apparition d'effets secondaires importants. Les effets secondaires toujours présents chez Marc-Antoine

sont la déficience intellectuelle et les difficultés dans la gestion de ses émotions. Josée se dit tout de même reconnaissante que son fils n'ait pas eu à vivre plus de conséquences à la suite de ce syndrome.

À partir de la naissance de Marc-Antoine, Josée a commencé à faire de l'insomnie et elle a cessé de penser à elle en tant que femme : « C'est comme si moi je n'existais plus, juste aspirée dans mon quotidien... ». La vie sociale de Josée a également été affectée à la suite de l'arrivée de Marc-Antoine. En effet, elle n'était pas toujours à l'aise des comportements que pouvait avoir son fils en public ou avec des amis, ce qui a eu comme répercussion qu'elle s'est isolée tranquillement des autres. Encore aujourd'hui, elle ne se sent pas entièrement à l'aise d'être en public avec son fils.

Avoir Marc-Antoine comme enfant, malgré sa trisomie 21, sa déficience intellectuelle et toutes les difficultés engendrées par ses ennuis de santé, a permis à Josée de développer un sentiment de compétence parentale et de se sentir satisfaite dans son rôle parental. Ses expériences avec ses deux enfants aînés, ayant tous deux un diagnostic de TDAH et un diagnostic de trouble de l'attachement, ont souvent fait naître chez Josée un sentiment d'incompétence dans son rôle de mère. Elle cherchait des moyens de remédier à la situation, sans y parvenir, ce qu'elle n'a pas ressenti avec Marc-Antoine. Josée n'a pas vécu de changement dans sa vie professionnelle à l'annonce du diagnostic de son fils, puisqu'elle avait déjà fait le choix, des années auparavant, d'être mère à la maison. Elle estime qu'elle a eu de la chance de faire ce choix, puisque la situation avec Marc-Antoine était très exigeante en raison de ses nombreux rendez-vous. Néanmoins, elle appréciait ses contacts avec des professionnels, puisqu'elle pouvait alors être en relation avec des personnes qui

comprenaient bien sa situation, tout en lui permettant de relâcher la pression qu'elle ressentait dans son rôle de mère.

De son côté, Marc-Antoine est désormais âgé de 19 ans. Malgré sa condition, il est capable de communiquer, mais il a de la difficulté à comprendre ce qui est abstrait. Il a une certaine autonomie dans son quotidien, tout en ayant besoin de la supervision de ses parents. Il est un jeune adulte calme, qui prend son temps pour faire les choses de la vie et aime la musique. En 2017, Marc-Antoine a développé un trouble obsessionnel compulsif de rangement qui complique son quotidien et qui deviennent plus importants avec les années.

### **5.2.7 Mélanie**

Âgée de 38 ans, Mélanie est la mère d'une famille recomposée de cinq enfants, dont l'un d'eux, Charles, est atteint d'une maladie dégénérative, l'ataxie avec apraxie oculomotrice de type 1. Les membres de la famille s'adaptent bien à la transition de la garde partagée, à la suite de la séparation de Mélanie avec son ex-conjoint. Dans sa famille, Mélanie estime que la communication est ouverte et empathique. Avec Charles, les interactions sont toutefois plus difficiles dernièrement en raison de son adolescence. La relation avec le père des enfants est également difficile, ce qui complexifie l'exercice de leur coparentalité. Selon Mélanie, ils sont toutefois capables de faire front commun lorsqu'il est question de la maladie de leur fils.

Les symptômes de la maladie de Charles ont fait leur apparition alors que ce dernier avait huit ans. À ce moment, il a commencé à avoir des tics moteurs et il a développé une lenteur, principalement au niveau de la parole. Son pédiatre lui a

prescrit de la médication pour le TDAH afin de remédier à ces symptômes, ce qui a permis de stabiliser la situation de Charles jusqu'à la fin de son cheminement à l'école primaire. C'est alors que les tics moteurs ont augmenté, ce qui a amené les parents de Charles à demander des tests génétiques, qui ont conduit au diagnostic d'une maladie rare, soit l'ataxie avec apraxie oculomotrice de type 1.

Apprendre le diagnostic de Charles, bien qu'il ait été un choc, a également constitué un soulagement pour Mélanie. Depuis plusieurs années, de nombreuses initiatives avaient été mises en place afin d'améliorer la situation de vie de Charles, mais plus rien ne fonctionnait et les symptômes devenaient de plus en plus présents. Travaillant dans le domaine de la relation d'aide, Mélanie affirme que le diagnostic de son fils l'a amenée à jouer un rôle d'intervenante auprès de lui.

Six mois après avoir appris la maladie de Charles, quelques adaptations ont dû être faites au domicile familial afin que ce dernier soit en mesure de conserver une certaine autonomie. La famille a également dû adapter les tâches que Charles réalisait quotidiennement, puisque son état a drastiquement changé. Les activités familiales se sont également modifiées depuis la détérioration de son état de santé. Néanmoins, Mélanie ne souhaite pas que ses autres enfants soient limités dans leurs activités en raison de la condition de leur frère aîné, c'est pourquoi elle tente d'offrir des activités pour tous.

La situation de santé de son fils n'a aucunement influencé le sentiment de compétence parentale de Mélanie. Elle ne pouvait pas savoir qu'elle donnerait un gène défectueux à son fils et, par conséquent, elle mentionne ne pas se sentir responsable de sa maladie. Elle estime être une bonne mère dans cette situation.

Malgré tout, Mélanie confie avoir dû faire un deuil personnel et maternel lorsqu'elle a appris la condition de Charles. Elle croit, en revanche, que le fait que Charles soit en garde partagée lui permet de reprendre ses énergies lorsque son fils est chez son père.

Dans sa vie sociale, Mélanie n'a pas remarqué de différence avec ses amis depuis que l'état de Charles s'est dégradé. Elle mentionne avoir les mêmes habitudes sociales qu'auparavant, à la seule différence qu'ils adaptent maintenant les activités de groupe afin d'y inclure Charles. Mélanie est reconnaissante du fait d'avoir des amis aussi compréhensifs et aimables envers son fils. En ce qui concerne sa vie professionnelle, elle a vécu certains changements après l'annonce du diagnostic de son enfant. Étant travailleuse autonome, il était difficile pour elle de s'absenter du travail tout en étant rémunérée, sans compter qu'elle n'avait pas accès à des avantages sociaux. Pour ces raisons, Mélanie a changé d'emploi. Pour le moment, en raison des nombreux rendez-vous de Charles, elle ne peut pas travailler cinq jours par semaine, mais elle envisage un retour à un horaire de travail à temps plein prochainement.

Désormais âgé de 14 ans, Charles a appris à l'âge de 13 ans qu'il était atteint d'une maladie dégénérative. Sa maladie affecte son cervelet, créant un ralentissement de l'information chez lui. Alors qu'il avait un tempérament extraverti, il est devenu de plus en plus introverti en raison de sa maladie. Très imaginatif, il aime regarder des dessins animés, jouer à des jeux vidéo et faire des activités en solitaire. Avec les années, Charles perd de la force dans ses extrémités et doit aujourd'hui porter des orthèses. Il doit aussi identifier des stratégies afin de prévenir ses pertes d'équilibre.

### **5.2.8 La synthèse des portraits des participantes**

Bien que les portraits des sept mères participantes soient uniques, il est possible de remarquer des similarités dans leurs vécus. D'abord, six mères sont les principales donatrices de soins pour leur enfant ayant une incapacité, ce qui implique qu'elles s'occupent de la réponse à l'ensemble des besoins de leur enfant. Ces besoins sont variés et concernent, entre autres, les soins de santé, les exercices de physiothérapie, ainsi que l'aide dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne, notamment l'hygiène, la prise de médication, l'alimentation et les déplacements. Bien qu'elles jouent un rôle central dans la réponse aux besoins de leur enfant ayant une incapacité, trois de ces mères mentionnent que leur conjoint leur offre un certain soutien dans l'exercice de ce rôle.

À propos de l'annonce du diagnostic de leur enfant, plus de la moitié des mères (n=4) ont appris la maladie ou l'état de leur enfant avant que celui-ci ne soit âgé de trois ans. Deux d'entre elles, qui sont des familles d'accueil pour des enfants à besoins particuliers, connaissaient déjà le diagnostic de l'enfant à son arrivée dans la famille. Une seule mère a reçu le diagnostic final de son fils alors que ce dernier était adolescent. L'identification de la maladie ou de l'état de leur enfant a été un véritable choc pour certaines mères (n=4). Elles évoquent avoir eu l'impression que leur monde s'écroulait et qu'elles ne pourraient plus jamais être heureuses, ce qui a engendré une profonde tristesse chez celles-ci. Ainsi, trois mères mentionnent avoir dû faire le deuil d'avoir un enfant sans diagnostic. En revanche, une participante affirme que l'annonce du diagnostic final de son fils l'a grandement soulagée.

Le discours des mères permet de constater que de nombreuses sphères de vie sont affectées par le fait de s'occuper d'un enfant ayant des besoins spéciaux. Des conséquences communes, tant positives que négatives, ressortent des entrevues réalisées auprès des mères, et ce, tant dans leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale que professionnelle.

En ce qui concerne leur vie personnelle, la majorité des mères (n=5) sont d'accord pour dire que le fait d'avoir un enfant ayant une incapacité est venu diminuer le temps personnel qu'elles s'accordent, tout en augmentant cependant leur niveau de fatigue générale. Six mères soulignent également des conséquences négatives liées à leur santé. À cet effet, des répercussions sur la santé mentale sont notées par les participantes (n=5), telles que l'anxiété, le stress et la surcharge mentale. Pour une mère, les retombées négatives sur sa santé mentale étaient telles qu'elle a dû débiter la prise d'une médication afin de retrouver un certain bien-être. En ce qui concerne leur santé physique, trois mères mentionnent des douleurs et un vieillissement physique prématuré. Néanmoins, certaines mères (n=3) remarquent des conséquences positives sur leur vie personnelle liée à leur situation de vie particulière. La découverte de forces personnelles et l'adoption d'un meilleur équilibre de vie sont les principaux aspects positifs identifiés.

Par ailleurs, la relation conjugale de certaines participantes (n=4) a été affectée négativement à la suite de l'arrivée de leur jeune ayant une incapacité. Ces dernières mentionnent une diminution des activités de couple, des divergences d'opinions quant à la maladie de leur enfant et un éloignement, menant parfois à une séparation temporaire ou permanente.

En ce qui concerne leurs relations familiales, les participantes soulignent passer moins de temps avec les autres membres de la fratrie depuis l'arrivée de leur enfant ayant une incapacité. Trois d'entre elles ressentent d'ailleurs le sentiment d'avoir abandonné leurs autres enfants. Toutefois, elles remarquent des bienfaits pour leur famille, comme le resserrement des liens familiaux, et ce, tant avec la famille proche qu'avec la famille élargie. En ce sens, quatre mères mentionnent l'importance du soutien de leurs parents dans leur vie quotidienne. Avoir un enfant ayant une incapacité a aussi exercé une influence sur l'image que les participantes ont d'elles-mêmes en tant que mères. Concernant la satisfaction parentale, des mères (n=4) mentionnent qu'elles ont dû modifier la façon dont elles se représentent la maternité, certaines (n=2) ajoutant même qu'elles se sentent parfois prisonnières de ce rôle. Pour ce qui est du sentiment de compétence parentale, quatre mères soulignent qu'elles vivent constamment avec le sentiment de ne pas en faire suffisamment pour leur enfant ayant une incapacité et certaines (n=3) doutent même de leur compétence en tant que mères. De leur côté, trois mères affirment plutôt qu'elles vivent une grande satisfaction liée au fait d'être la mère d'un enfant ayant des besoins particuliers et ont le sentiment d'être compétentes dans leur rôle parental.

Par ailleurs, certaines similitudes peuvent être observées dans la vie sociale des mères ayant participé à l'étude. En effet, les participantes mentionnent avoir un réseau social restreint (n=4), bénéficier de peu de temps pour réaliser des activités avec leurs amis (n=3), voire avoir dû renoncer à certaines amitiés (n=2). Malgré tout, lorsque l'enfant ayant des besoins particuliers est accepté par le cercle d'amis des mères (n=3), celles-ci ont le sentiment d'être comprises et acceptées, ce qui facilite leur vie sociale.

Professionnellement, les mères ont également vécu des répercussions à la suite de l'arrivée de leur enfant ayant des besoins spéciaux. Celles occupant un emploi (n=4) ont dû modifier leur parcours professionnel, et ce, à plusieurs reprises (n= 2). Deux mères ont, quant à elles, fait le choix de rester à la maison afin d'être en mesure de s'occuper de leur enfant ayant des enjeux de santé.

Finalement, en ce qui concerne le soutien formel obtenu depuis le diagnostic de leur enfant, le discours des mères converge à plusieurs égards. D'abord, l'ensemble des mères affirment que l'aide qu'elles ont obtenue de la part du CRDI ou du CRDP est convenable, bien que cinq d'entre elles ajoutent que le roulement au niveau des intervenants soit vécu difficilement. Toutes les mères estiment aussi que les services médicaux dont elles bénéficient pour leur enfant correspondent amplement à leurs besoins.

En somme, plusieurs similitudes émergent du discours des participantes, et ce, tant en ce qui concerne le contexte du diagnostic, les conséquences vécues dans différentes sphères de leur vie et le soutien formel obtenu. Mais qu'en est-il dans le contexte de la pandémie de la COVID-19? Ce contexte de crise a-t-il accentué les défis présents dans ces familles où, à l'inverse, ceux-ci ont-ils été atténués? Les prochaines sections permettront de porter un regard plus spécifique sur le vécu de ces mères en temps de pandémie.

### **5.3 LES SENTIMENTS ET RÉACTIONS VÉCUS PAR LES MÈRES D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ DANS LE CONTEXTE DE LA PANDÉMIE**

Cette section présente les sentiments et les réactions des mères participantes dans le contexte de pandémie. Les sentiments des mères vis-à-vis cette crise sont d'abord présentés, puis leurs réactions sont ensuite exposées. Finalement, le point de vue des mères concernant les éléments ayant marqué positivement et négativement cette période est présenté.

#### **5.3.1 Les sentiments des mères en temps de pandémie**

Les participantes ont exprimé avoir vécu plusieurs sentiments négatifs dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Ces sentiments concernaient principalement la peur et l'anxiété, la colère, la perte de liberté, ainsi que la fatigue et l'épuisement.

D'abord, un sentiment de peur a été évoqué par près de la moitié des mères (n=4), et ce, surtout au début de la pandémie. L'inconnu engendré par la crise sanitaire était l'une des principales sources de ce sentiment. Bien qu'elles n'aient pas vécu d'inquiétude pour elles-mêmes ou pour leur santé, ces mères ressentaient de la peur pour leur enfant ayant une incapacité.

« La première fois qu'on a été confiné, puis on n'était pas vacciné personne, oui cette fois-là on a eu peur oui ! Bien j'avais peur surtout pour Jérôme. » (Manon)

« C'était un peu la peur de l'inconnu, je ne savais pas à quoi m'attendre, je ne savais pas combien ça allait durer de temps, bien en fait, personne ne le savait ! » (Janie)

Ces craintes étaient alimentées par différents motifs, allant de la peur pour la santé physique ou mentale de l'enfant à des préoccupations entourant le maintien des acquis de ce dernier. En effet, certaines mères (n=5) craignaient que leur enfant contracte la COVID-19 et que des complications de santé s'en suivent, allant de l'hospitalisation jusqu'à la mort. Alimentée par les informations transmises par les médecins traitants au début de la pandémie, cette peur faisait en sorte que les mères évitaient tout contact avec l'extérieur. D'autres mères (n=4) ont, quant à elles, noté une détérioration de l'état général de leur enfant en raison du confinement à la maison et de la perte de routine à laquelle ce dernier était habitué, ce qui a suscité de nombreuses craintes chez celles-ci.

« Ma pire crainte que j'avais c'est que là je le voyais dépérir, il était en train de perdre ses acquis. » (Manon)

« J'avais peur ! J'avais vraiment peur. Parce que tu sais, il faut dire que quand le début de la pandémie est arrivé, les médecins, les médecins traitants, pédiatres ou *whatever*, ceux-là qui ont des enfants qui ont des handicaps nous ont envoyé un genre de communiqué pour nous dire que nos enfants étaient très à risque, puis d'éviter tout contact avec tout le monde. Puis c'est la même chose pour la vaccination des enfants. Je dis ça, je ne dis rien. Ils nous poussaient en nous disant c'est vraiment dangereux. Ce qui a amené une peur, une peur incroyable tu sais je me dis, il ne faut pas que Fanny pogne ça. Euh tu sais qu'elle meurt de ça, tu sais. » (Audrey)

Bien que les sentiments de peur aient surtout été dirigés vers l'enfant ayant une incapacité, deux mères ont mentionné avoir ressenti des craintes concernant leur propre santé ou leur intégrité physique. D'une part, une mère ayant plusieurs enfants à besoins spéciaux a mentionné être inquiète de contracter la COVID-19 et d'être hospitalisée, puisqu'elle est la principale source de soutien de ses enfants. Elle était

donc préoccupée à l'idée de ce qui pourrait advenir de ses enfants si elle était incapable de s'en charger en raison d'une maladie, voire de son décès. De son côté, une mère a ressenti des craintes concernant sa propre intégrité physique en raison des comportements opposants et violents de son fils.

« D'abord on avait peur nous-même de mourir, puis on lavait les sacs d'épicerie, c'était fou ce bout-là, on va tous mourir ! Je me disais si on est tous pour mourir, on est tous pour mourir en même temps s'il vous plait, faites tomber la bombe sur notre maison à nous autres, pas ailleurs mourir tous en même temps parce que je me sens responsable de chacun d'entre eux... Et je me disais si moi j'étais malade, qu'est-ce qui arriverait à mes petits ? » (Marjorie)

« Quand il décide qu'il ne bouge pas, il ne bouge pas ! Et quand il décide de fesser, qu'il ne veut pas faire, bien, tu sais... Ça a été jusque-là, dans le temps de la pandémie. Je ne m'étais jamais fait fesser moi là. » (Manon)

Deux mères ont remarqué que les peurs qu'elles entretenaient en lien avec la pandémie faisaient naître une anxiété importante chez elles et leurs enfants ayant une incapacité. De plus, le fait d'avoir à endosser de nouveaux rôles, particulièrement en lien avec le cheminement scolaire de leur enfant, tout en vaquant à leurs tâches quotidiennes, est venu augmenter l'anxiété de deux autres participantes. Se retrouver seules, sans l'aide extérieure dont elles avaient l'habitude de bénéficier, a contribué à amplifier ce sentiment chez cinq d'entre elles.

« En même temps, ça nous rendait tous anxieux, en fait, parce qu'il y avait trop de peur dans la maison. Ça n'avait plus de bon sens. On avait peur de se toucher, tu sais. » (Audrey)

« C'était anxiogène là, c'est le manque d'aide, je pense, et avec tout à faire puis en même temps être obligée de faire la maman, de répondre à chaque besoin, en plus de faire la ménagère, de faire la nourriture ! Ça faisait beaucoup de choses ! » (Marjorie)

De plus, les mesures sanitaires mises en place afin de limiter la propagation du virus ont créé une profonde colère chez certaines mères (n=2). Le fait que ces mesures ne prennent pas en compte les besoins spéciaux de certaines personnes a été notamment décrié par celles-ci. À ce sujet, une mère critiquait la décision de retirer les interrupteurs d'ouverture automatique des portes dans les lieux publics habituellement destinés aux personnes à mobilité réduite. Le fait que ces mesures aient perduré est venu exacerber les sentiments de colère (n=2) et d'injustice (n=1) chez ces mères, tout en suscitant une remise en question de leur pertinence.

« C'est à partir de la 4<sup>e</sup> vague que là moi je suis devenue un peu colérique, un peu tannée, un peu j'ai le goût de défoncer les cadres, parce qu'à un moment donné on s'écœure ! » (Mélanie)

« Il y avait beaucoup de haine, ce qui faisait que je ne me sentais pas bien, pas bien dans le sens où je me disais qu'on se divise, puis on oublie les personnes vulnérables qui ont vraiment besoin. Fait que tu sais il y avait beaucoup de colère en dedans de moi je te dirais. Beaucoup d'injustices que je trouvais et ça me rongait. » (Audrey)

Les mesures de distanciation physique, qui ont impliqué le confinement à la maison et la cessation des services d'aide, ont engendré un sentiment d'isolement chez certaines mères (n=6), voire un sentiment d'étouffement et de manque de liberté chez deux d'entre-elles. Alors qu'elles bénéficiaient auparavant de services d'aide à domicile, elles ont été confrontées à une coupure nette de ces services, à l'exception d'une participante dont l'enfant a pu recevoir des soins palliatifs. Cette interruption des services a été vécue comme un abandon pour ces mères, dont les besoins étaient plus importants que jamais. Cet isolement a créé, chez ces participantes, une surcharge dans leurs tâches quotidiennes. Effectivement, deux mères ont souligné que cette charge de travail supplémentaire les avait particulièrement fatiguées pendant la période de confinement.

« Je n'ai pas besoin, ils ne viennent pas souvent chez nous, mais ils viennent quand vraiment j'ai un comportement que je ne suis pas capable ou bien une affaire qui se passe et qu'on n'est pas capable de régler, mais là quand tu appelles puis là, ils disent : on ne peut pas y aller, c'est la Covid, bien là on fait quoi là ? Qu'est-ce que je fais moi là ? Il me fesse ! Je me sentais toute seule au monde, je me sentais toute seule dans mon bateau, je vais te dire ! (...) Là, je me retrouvais vraiment chez nous isolée, c'est pour ça que je te dis, j'étais vraiment comme dans une prison. » (Manon)

« Je trouve que c'est le manque de liberté. Tu sais, je suis anticonformiste un peu, je suis les règles puis être obligée de faire ci et de faire ça, non... ce n'est pas ma tasse de thé mettons et ça, j'ai trouvé ça bien dur, de se faire enlever des libertés. » (Kim)

Plus spécifiquement, l'ensemble des participantes mentionnent que leurs sentiments ont varié au fil des différentes vagues de la pandémie. Au début, les mères (n=5) vivaient des sentiments négatifs tels que la peur, l'anxiété et la colère, en raison de l'inconnu engendré par la crise sanitaire. Cependant, elles ont développé une certaine stabilité dans cette nouvelle réalité et, graduellement, ces sentiments négatifs se sont atténués pour laisser place à une certaine indifférence pour quatre d'entre-elles.

« Je suis passée de l'hystérie, à avoir peur, à je m'en câlisse, je m'en câlisse royalement puis je vis ma vie. Tu sais au début je vivais dans la peur, je vivais dans la peur, je vivais dans le stress, dans l'anxiété, de voir ma fille déprimer à ce point-là, de voir ma fille ne plus avoir aucun contact à l'extérieur tu sais ce que je veux dire. » (Audrey)

« Ah la première vague, c'était de la frénésie [...] La deuxième c'était correct aussi, c'est à partir de la quatrième que là moi je suis devenue un peu colérique, un peu tannée [...] parce qu'à un moment donné on s'écœure ! Maintenant, je flirte avec les vagues ! Je n'ai pu vraiment d'émotions, je m'en fous un peu, je suis comme bien là, c'est la vie, on va garder ça toute notre vie maintenant... » (Mélanie)

### 5.3.2 Les réactions vis-à-vis les mesures sanitaires

L'analyse du discours des répondantes a permis de dégager deux principales réactions des mères lors des premiers mois de la crise sanitaire. D'une part, cinq participantes ont porté une attention importante au respect des mesures sanitaires. Pour celles-ci, suivre les règles scrupuleusement leur permettait de diminuer l'anxiété vécue. En effet, une participante a même appliqué les mesures de distanciation avec son conjoint à la maison, en raison du travail de ce dernier et de sa peur de contracter la COVID-19.

« La première fois qu'on a été confiné, puis on n'était pas vacciné personne, puis avec Martin [son conjoint] on ne couchait pas dans le même lit. » (Manon)

« Au début j'étais très axée sur les mesures sanitaires. Je veux dire le lavage des mains, on le faisait avant, après être entré dans la maison. Je désinfectais sa chaise roulante. Je peux te dire que c'était une job. En maudit. (rires). » (Audrey)

À l'inverse, deux mères ont plutôt admis ne pas avoir entièrement respecté les mesures sanitaires, en raison de leur esprit qu'elles qualifient de critique, voire de contestataire. Pendant la période de resserrement des règles sanitaires, ces mères ont pris la décision de ne pas suivre les recommandations émises par le gouvernement, pour maintenir certains liens avec leur famille qui leur apportait du soutien.

« Je te dirais, je suis un peu contestataire, et c'est comme je te disais moi m'empêcher de voir mes parents puis ci, puis ça ! Je trichais ! je trichais ! » (Kim)

« Les mesures sanitaires, je trouvais que c'était démesuré quand tu regardais d'autres pays, j'étais très critique par rapport aux décisions qui ont été prises. » (Mélanie)

Néanmoins, ces réactions ont évolué au fil des différentes vagues de la pandémie. En effet, certaines mères (n=2) ont réduit leurs comportements de vigilance et de protection face au virus, en retrouvant un rythme de vie plus habituelle, ou en diminuant les procédures de désinfection. L'arrivée des vaccins, la diminution du nombre de cas de personnes atteintes, mais également la perception des conséquences des mesures chez leur enfant ayant une incapacité ont mené ces mères à faire preuve de plus de souplesse.

« Je me suis dit *fuck off*, j'aime mieux la voir heureuse, voir ses amies, vivre une vie que de la voir déprimer en avant d'une fenêtre. Tu sais, je veux dire pour moi c'était rendu inacceptable, inacceptable de faire vivre ça à quelqu'un qui en a déjà assez vécu. [...] J'ai eu ce déclic, je me suis dit ok c'est fini on va vivre notre vie puis aujourd'hui c'est la meilleure décision que j'ai prise de ma vie puis Fanny, elle n'a plus peur, elle vit sa vie. » (Audrey)

Finalement, certaines mères (n=2) ont profité de ce moment d'arrêt pour prendre en charge les apprentissages de leur enfant et, plus particulièrement, de celui ayant une incapacité. En effet, pour elles, cette période de scolarisation à la maison a représenté une période cruciale pour situer leur enfant dans ses apprentissages scolaires ou pour bonifier ceux-ci. De ce fait, elles ont pu partager un moment particulier avec leur enfant, qui n'aurait pas pu être possible en dehors du contexte pandémique.

« Là j'avais le plein contrôle, ce n'est pas drôle à dire, mon dieu j'ai l'air contrôlante, mais j'avais le plein contrôle sur comment Guillaume évoluait. Tu sais, à l'école, il y a plein d'élèves, elle a plein de choses à s'occuper, et elle a plein d'autres enfants et c'est juste normal. Mais là quand c'était moi, il a appris toutes ses couleurs, il a appris toutes ses formes, il a appris à compter, il a appris à faire plein d'affaires parce que je l'ai fait toute seule avec lui parce que j'avais le temps de le faire puis que je pouvais. Fait que pour ça il a fait une énorme montée dans l'apprentissage, dans ces choses-là. » (Janie)

## **5.4 LES CONSÉQUENCES DE LA PANDÉMIE SUR LES DIFFÉRENTES SPHÈRES DE VIE DES MÈRES**

Cette section énumère les conséquences de la pandémie sur la vie des mères, qu'elles soient personnelles, conjugales, familiales, sociales ou professionnelles.

### **5.4.1 La vie personnelle**

La crise pandémique a entraîné des répercussions, tant positives que négatives, sur de nombreuses facettes de la vie personnelle des mères ayant participé à l'étude. Ces conséquences concernent principalement les habitudes de vie (n=7), l'état de santé (n=5), ainsi que les loisirs personnels (n=3).

#### **5.4.1.1 Les habitudes de vie**

Tout d'abord, les sept mères ont remarqué des changements dans leurs habitudes de vie à la suite du premier confinement de mars 2020.

D'une part, cinq mères ont indiqué une hausse de leur consommation d'alcool lors de cette période, et ce, tant en ce qui concerne la fréquence de consommation que la quantité d'alcool consommé. Alors que certaines mères (n=4) associaient cette consommation à leur impression d'être en vacances en raison du confinement, d'autres utilisaient l'alcool pour se détendre (n=2) ou pour diminuer la peur et l'anxiété ressenties (n=1). Malgré cette hausse, la plupart de ces mères (n=4) ont vu leur consommation se stabiliser après le premier confinement.

« Boire, bien peut-être un peu plus, c'est sûr on ne travaillait pas, mais pas de là à se saouler à tous les soirs ! (...) Plus de fois par semaine... c'était samedi à tous les soirs ! » (Kim)

« C'est la consommation d'alcool qui a un petit peu augmenté. Je dirais, avant c'était une à deux fois par semaine. Et ça a passé à trois ou quatre fois par semaine. » (Janie)

De surcroît, deux participantes ont mentionné une intensification dans leur consommation de cigarettes (n=1) et de médicaments sous prescription (n=1). Ces dernières attribuaient cette situation à l'augmentation de l'anxiété vécue. Pour une mère, l'anxiété était liée à des particularités de santé vécues par sa fille au début de la pandémie, ayant mené à une hospitalisation de celle-ci en pleine crise sanitaire. La deuxième mère, qui prenait une médication contre l'anxiété depuis l'annonce du diagnostic de son fils, a constaté une exacerbation de ses symptômes anxieux en raison de la pandémie et des risques liés à la santé de son enfant.

« Je te dirais que je fume plus, mais ça n'a pas rapport à la pandémie, ça a rapport que j'étais stressée à cause de l'hôpital ça été un gros événement ça ! » (Kim)

« Le Xanax que pour l'anxiété, on ne peut pas en prendre plus que trois par semaine, pour l'accoutumance, mais habituellement ça m'arrive peut-être d'en prendre trois fois par mois là je dirais que c'était d'une à deux par semaine. (...) Fait que ça a augmenté un petit peu, mais pas de manière dangereuse ou anormale. » (Janie)

De plus, le temps passé devant les écrans est également une habitude ayant fait l'objet de changements chez les répondantes (n=4). La pandémie ayant ralenti le rythme de vie quotidien de certaines mères (n=2), ces dernières ont cherché à se détendre en utilisant diverses plateformes numériques. Pour deux autres participantes, les technologies numériques sont devenues un moyen de s'évader quelques instants de leur routine quotidienne chargée.

« Ma consommation d'écran, c'est sûr que je me suis abonnée à Netflix puis comme on dit j'ai créé un monstre... J'ai écouté des séries Netflix... » (Manon)

« Les temps d'écran ont beaucoup augmenté, parce qu'en plus je ne sentais plus l'énergie, j'en ai passé beaucoup du temps dans la couture, mais même... il y a des moments où je n'avais plus l'énergie psychologique. Comme si juste me bouger pour aller dans la salle de couture c'était trop ! » (Josée)

Concernant le sommeil, trois mères ont remarqué des répercussions qu'elles associent à la pandémie, qu'elles soient positives ou négatives. D'une part, une mère a vu son sommeil s'améliorer avec l'allègement de la routine quotidienne et la pause des activités professionnelles et scolaires. Ce rythme de vie, qu'elle qualifie de plus lent, lui a permis de dormir davantage. Au contraire, deux mères ont vécu des difficultés de sommeil en raison des réveils fréquents de leur enfant ayant une incapacité.

« Je n'étais pas obligée de me lever à 5 h du matin, ça, c'était le fun ! » (Kim)

« Fallait que je me lève parce que ce ne sont pas des enfants qui dorment beaucoup. Fait qu'ils se couchent vers 8 h et ils se lèvent vers 5 h fait que tu sais c'est ça. Jour après jour j'étais vraiment fatiguée. » (Janie)

Par ailleurs, des changements dans la pratique d'activités physiques ont été notés par trois répondantes. Lors de la période de confinement, deux mères ont réussi à prendre le temps de sortir pour marcher dans leur quartier, activité qu'elles n'avaient pas l'occasion de pratiquer habituellement. Cependant, une mère a, pour sa part, perdu l'opportunité de pratiquer des sports d'équipe lors du confinement en raison de la fermeture des établissements sportifs.

« J'ai eu le temps d'aller prendre des marches, chose que je n'ai jamais le temps de faire. » (Kim)

« La pandémie en soi, tout ce que ça a nui, c'est qu'on est un peu moins en forme, parce que moi je suis une fille qui fait du sport d'équipe, je ne vais pas aller courir dehors pour courir dehors, fait que je suis un peu moins en forme. » (Mélanie)

Finalement, deux mères ont remarqué des changements concernant leurs habitudes alimentaires. L'une d'elles estime que son alimentation s'est améliorée, car elle cuisinait davantage à la maison et elle fréquentait moins les restaurants. En revanche, une autre mère a plutôt augmenté la quantité d'aliments ingérés et a expliqué que ce comportement compulsif était lié à ses émotions.

« C'est sûr que oui, j'ai changé ma routine de l'alimentation parce que veut, veut pas on mange nos émotions ! » (Manon)

« L'alimentation, bien c'est sûr qu'on se faisait plus à manger, qu'on fait habituellement. Habituellement, c'est un ou deux restaurants par semaine. Tandis que pendant la pandémie on n'en avait pas. Tu sais, on n'allait pas en chercher non plus nécessairement. Fait que. Ça a été positif par exemple. » (Janie)

#### **5.4.1.2 L'état de santé**

L'état de santé de cinq mères s'est modifié lors de la pandémie de COVID-19. Alors que quatre mères ont remarqué des changements négatifs sur leur santé physique ou mentale, une participante a plutôt mentionné avoir vécu des répercussions psychologiques positives.

Tout d'abord, quatre mères ont mentionné avoir vécu des répercussions négatives sur leur santé physique. Deux d'entre elles ont remarqué vivre des douleurs physiques qu'elles attribuaient au fait qu'elles devaient s'occuper seules

de leur enfant ayant une incapacité. Privées des services dont elles avaient l'habitude de bénéficier auparavant, ces mères ont été contraintes d'effectuer des tâches pour lesquelles elles n'étaient pas formées, notamment les exercices de physiothérapie. Chez une participante, cette situation a engendré des douleurs considérables en raison de son inexpérience à réaliser ce type de manipulation. De plus, une mère a constaté un changement de comportement important chez son fils lors de la pandémie, ce dernier adoptant des comportements violents. Ne sachant pas comment intervenir devant de tels actes, cette mère a reçu de nombreux coups de la part de son enfant.

« Premièrement, comme la physio, tu sais je veux dire moi je ne suis pas qualifiée pour faire ça. [...] Je te dirais en fait que ça m'a amenée à avoir plus mal au dos, parce qu'il n'y avait plus d'exercices à faire, plus de transferts, parce que nous ici on n'est pas équipés pour la mettre dans toutes les positions qu'elle a en physio mettons. Ça fait que... ça m'a amenée à avoir un petit peu plus de blessures au dos puis des trucs comme ça. » (Audrey)

« Je me suis fait fesser, varger, tout le temps. » (Manon)

De leur côté, deux mères ont vécu des changements dans leur état de santé physique en raison de la modification de leurs habitudes de vie dans le contexte de la pandémie. En effet, elles étaient moins actives physiquement pendant cette période, ce qui a engendré un gain de poids et des maux de dos pour l'une d'elles.

« Une prise de poids, je dirais peut-être 15 livres, fait que mettons que dans ce temps-là faire de l'exercice c'est plus difficile. Puis, après ça bien un peu plus mal au dos. Fait que là-dessus ça a changé un peu... » (Janie)

D'autre part, la santé mentale des mères n'a pas été épargnée lors de la pandémie de la COVID-19. Effectivement, trois mères ont remarqué que leur santé

mentale s'était dégradée pendant cette période. Elles constataient une augmentation du stress, des symptômes anxieux et dépressifs, voire de l'épuisement. Ces symptômes se manifestaient de différentes façons, dont une perte d'intérêt envers les choses, une baisse de motivation et d'énergie, de même que des humeurs maussades. Une mère a même mentionné qu'elle aurait préféré être morte pendant cette période, afin de ne plus sentir tout ce poids sur ses épaules et cette fatigue<sup>6</sup>. Certains facteurs semblent associés, dans le discours des répondantes, à ces effets négatifs sur leur santé mentale, notamment l'isolement social et la cessation des services d'aide. Les mères ayant un enfant présentant des comportements plus problématiques pendant le confinement (n=2) sont celles qui ont constaté une plus grande diminution de leur bien-être psychologique. Enfin, pour une mère, la pandémie a contribué à modifier ses pratiques spirituelles, affectant par le fait même sa santé mentale.

« Tout le temps, tout le temps, tout le temps il ne dormait pas, à un moment donné, j'ai dit venez le chercher parce qu'on va se retrouver tous les deux à l'hôpital. » (Manon)

« La première année, tout le premier été... dans le fond, j'ai commencé à aller mieux après que j'ai commencé ma thérapie, mais ça a pris quelque temps quand même, ça pris 3, 4 mois avant que j'aille mieux, mais il reste que tout ce temps-là, chaque jour je me levais avec une idée dans la tête, maudit je serais bien morte... Je n'avais pas du tout d'intentions suicidaires, mais je voulais tellement être morte (...) Ça me demandait psychologiquement de sortir de mon fauteuil et de m'en aller là ! » (Josée)

Contrairement à la plupart des mères ayant abordé des conséquences négatives sur leur santé mentale, une mère a constaté que la pandémie et le rythme de vie plus lent ont été profitables pour elle psychologiquement. Pendant cette

---

<sup>6</sup> L'étudiante a vérifié le risque suicidaire de cette participante, qui n'était plus présent lors de l'entrevue. La répondante avait également un suivi en relation d'aide lors duquel elle avait partagé ses pensées.

période, elle a pu cesser ces antidépresseurs qu'elle prenait depuis quelques années et, ainsi, avoir une période de calme afin d'apprivoiser de nouvelles émotions qui faisaient surface.

« J'ai arrêté mes antidépresseurs pendant la Covid [...] Je les ai arrêtés pendant la COVID, tellement que... ça me ralentissait tellement, parce que j'avais plus besoin d'être ralentie... fait que mon humeur... ça a été super positif. Après je me suis retrouvée vraiment dans des pics d'humeur un peu folle et que j'aime, ultra joyeuse, selon mes SPM, ultra en colère ou anxieuse, bien je ne suis pas très anxieuse, mais plus irritable. Mais non, la Covid n'a pas changé tant que ça, a modifié positivement mon humeur. »  
(Mélanie)

#### **5.4.1.3 Les loisirs individuels**

Pour près de la moitié des mères (n=3), la pandémie de la COVID-19 a eu des répercussions positives sur leurs loisirs et activités créatives. Pour celles-ci, ce fut le moment idéal pour réaliser des activités qu'elles n'avaient pas le temps de se permettre au quotidien en dehors du contexte pandémique, comme la lecture ou la couture. Elles ont donc apprécié ces moments de liberté individuelle. Pour deux d'entre elles, ces activités ont également représenté un moment où elles pouvaient penser à autre chose que leur réalité quotidienne et s'évader.

« Ça nous donnait plus de temps, puis moi là, j'ai comme... j'aime ça lire, j'aime ça faire des casse-têtes, je n'ai jamais le temps. Je lis quand je me couche, mais je lis une page et je m'endors quasiment ! Fait que ça m'a permis de faire des affaires que je n'ai jamais le temps de faire. » (Kim)

« Moi j'aime beaucoup créer et j'ai une salle de couture bien équipée, fait que, de temps en temps, c'est là que j'allais me réfugier [...] Quand tu es obligée de te concentrer pour penser le bord là, il faut que je le pousse dans le bon sens, comment il faut que je fasse ça... ça met sur pause toute le reste, moi c'est ce qui me sauvait, j'ai passé des heures à faire de la couture ! » (Josée)

## **5.4.2 La vie conjugale**

La crise sanitaire et, plus particulièrement, le confinement à domicile ont eu des répercussions sur la vie conjugale des participantes. Ces conséquences concernent principalement l'augmentation des sources de conflits, de même que l'éloignement ou le rapprochement avec le partenaire.

### **5.4.2.1 L'augmentation des sources de conflits**

Le confinement à domicile a créé une situation inconnue de la plupart des mères (n=6), soit de passer des journées, des semaines, voire des mois entiers à la maison avec leur conjoint. Cette augmentation du temps passé ensemble a engendré des conflits conjugaux chez certaines participantes (n=4).

« Au début, on se tombait un peu sur les nerfs là, on n'était pas habitué d'être ensemble à temps plein. Puis, on avait chacun nos petites habitudes de notre bord. » (Janie)

« C'était peut-être parce qu'on était tout le temps ensemble, je ne sais pas! On était comme plus habitué d'être tout le temps ensemble [...] On était tout le temps dans la maison, c'est moi qui lui tombais sur les nerfs parce que lui il est habitué d'être seul dans la maison. » (Kim)

Pour une mère, le faible soutien de son conjoint dans l'ensemble des tâches ménagères, qui étaient amplifiées en contexte pandémique, a contribué à alimenter les tensions au sein de son couple. Alors que son conjoint s'accordait des moments de relaxation, celle-ci ne pouvait pas se permettre de telles pauses, en raison de la charge de travail qui pesait sur ses épaules. En plus d'être épuisée, cette mère ressentait de la colère et de l'amertume envers son conjoint, ce qui contribuait à ternir leur relation.

« Je n'aurais pas su subvenir aux besoins de chacun, puis faire la nourriture et faire le ménage, il me voyait surchargée, mais lui il était comme : je ne sais pas ce que je pourrais faire de plus ... Il a continué les mêmes tâches qu'il faisait d'habitude, plus intenses un peu parce qu'il fallait nettoyer plus souvent, mais lui il s'occupe surtout de nettoyer, laver les planchers fait qu'il mettait plus d'intensité là-dessus, mais il avait quand même sa soirée de cinéma ! » (Marjorie)

Pour une autre mère, c'est la gestion des mesures sanitaires qui a constitué un défi pour son couple. En effet, les deux parents avaient une vision différente quant à la pertinence et l'application des mesures sanitaires et cette divergence a mené à quelques conflits entre eux.

« Oui énormément, bien énormément tu sais comme un peu comme je dirais tout le monde, je veux dire, moi mon chum il ne sort pas beaucoup, il n'a pas beaucoup d'amis, mais moi je suis plus du genre à sortir et à avoir beaucoup d'amies fait que les chicanes c'était souvent : hey j'espère que tu ne pogneras pas le COVID puis que tu vas ramener ça à maison là parce que là on ne pourra pas envoyer les enfants chez leurs grands-parents... » (Audrey)

Dans ce contexte, certaines mères (n=3) ont appliqué des techniques de gestion des conflits qu'elles connaissaient déjà et, dans certains cas, elles en ont développé de nouvelles. D'une part, deux mères ont utilisé des techniques qu'elles savaient efficaces et qu'elles ont apprises par le passé. Celles-ci étaient d'attendre que la colère diminue avant de faire un retour sur la situation et d'utiliser la communication positive. Avoir la possibilité d'appliquer des stratégies de gestion des conflits connues par le passé a permis à ces mères de mieux s'adapter et de régler les situations conflictuelles plus rapidement.

« C'est sûr que par rapport à ce qu'on a vécu avec Guillaume on a comme appris à beaucoup communiquer, à beaucoup nommer nos sentiments, nos besoins, la manière qu'on perçoit ce qui se passe puis tout ça, donc c'est sûr que je pense que ça a été un peu un facteur de protection pour notre couple quitte à avoir vécu des moments difficiles, d'avoir survécu en tant que couple... À travers ça puis de s'être adaptés. Fait que oui on a eu des conflits, on a eu des désaccords, mais on en a bien parlé, on a trouvé des compromis, on s'est adapté rapidement chose qui a été facilitée parce ce qu'on l'a déjà fait. » (Janie)

Pour sa part, une mère mentionne plutôt avoir utilisé le « laisser-faire » vis-à-vis les conflits vécus avec son partenaire. Toutefois, cette stratégie ne réglait pas la situation et amplifiait ses insatisfactions : « Je ne te cacherai pas que je le laisse faire là. [Rire]. Je laisse faire. » (Audrey)

#### **5.4.2.2 Le rapprochement ou l'éloignement avec le conjoint**

La présence de conflits et la façon de les surmonter ont entraîné des répercussions sur la plupart des participantes (n=6). Pour certaines mères (n=3), la pandémie a eu pour effet de resserrer les liens avec leur partenaire, alors que d'autres (n=3) ont plutôt vécu un éloignement avec leur conjoint.

Tout d'abord, pour les mères qui ont constaté une amélioration de leur relation conjugale, le temps passé à deux, les activités réalisées en couple et l'utilisation de la communication positive sont des facteurs qui, selon elles, expliquent ces retombées positives. En effet, les femmes qui ont été en mesure de passer du temps en couple sont celles qui ont remarqué un resserrement des liens avec leur partenaire. Une mère ajoute même que ce temps ensemble leur a permis de mieux se connaître et de communiquer davantage concernant l'éducation de leur enfant.

« On faisait nos petits apéros du vendredi, au lieu de le faire avec des amis, on le faisait juste nous ! On se disait : on le fait pareil... Oui, il y a plus de rapprochements, mais pas plus de conflits ! » (Josée)

« Ça a eu des conséquences positives, ça nous a permis de vraiment nous connaître, on s'est ramassé sous le même toit pendant deux ans tu sais ! Fait que je pense que notre test est passé. Ça nous a permis de prendre le temps de réfléchir à qu'est-ce qu'on veut comme valeurs à la maison, qu'est-ce qu'on veut, c'est quoi nos attentes par rapport aux comportements des enfants, par rapport à ce qu'on veut leur transmettre. Ça a été positif, pour moi... On se permettait quand même des temps de couple, pour les jeunes couples c'est important. » (Mélanie)

D'un autre côté, certaines mères (n=3) ont connu un affaiblissement du lien avec leur partenaire pendant la pandémie. Pour celles-ci, cette situation s'expliquait par la diminution du temps passé ensemble. Pour l'une d'elles, cet éloignement était lié à la nature du travail de son conjoint, qui œuvrait à titre de travailleur essentiel. Effectivement, bien qu'elle soit habituée aux horaires atypiques de son conjoint, la pandémie et les mesures sanitaires en vigueur ont exacerbé ce problème en diminuant l'intimité entre eux. Les deux conjoints ont été confrontés à une longue période sans se voir et ont même pris la décision de faire chambre à part pour éviter les risques de contamination. Pour une autre participante, bien que cette dernière et son conjoint aient passé la totalité de leurs journées à la maison ensemble, la gestion du temps de couple a été un élément difficile qui les a éloignés l'un de l'autre pour une certaine période lors du premier confinement. Lors de cette période, cette mère avait l'impression qu'elle et son conjoint s'étaient davantage investis dans leur rôle de parent, au détriment de leur relation conjugale.

« On ne s'est pas vu, on ne s'est pas vu partout pendant la pandémie ! Il y a des familles qui ont vécu ensemble, elles étaient tout le temps ensemble, nous autres on ne s'est pas vu. » (Manon)

« Je ne veux pas être vulgaire, mais tu n'as plus de temps pour te coller, tu n'as pu de temps pour te donner de l'amour, de juste aller manger au restaurant avec ton chum. Ça amène qu'on fait juste notre rôle de parents tu sais. C'est une roue qui tourne. C'est à répétition fait qu'on s'oublie. On s'oublie un peu. » (Audrey)

### **5.4.3 La vie familiale**

La pandémie a eu des impacts sur la vie familiale des sept mères ayant participé à la recherche. Cette période de crise a contribué à augmenter les tâches et les responsabilités familiales de six participantes, tout en transformant les relations familiales de l'ensemble de celles-ci (n=7). Elles ont également mentionné des modifications dans leurs activités (n=3) et leurs habitudes familiales (n=5). De surcroît, ces mères ont ressenti des retombées liées à leur satisfaction parentale et à leur sentiment de compétence parentale.

#### **5.4.3.1. La répartition des tâches familiales**

Six participantes ont exprimé que la pandémie avait eu pour conséquence d'augmenter le nombre de tâches domestiques qu'elles avaient à accomplir quotidiennement. Certaines (n=3) ont affirmé qu'elles n'ont pas remarqué de différence dans la répartition des tâches quotidiennes au sein de leur couple, mais davantage une augmentation de leurs responsabilités étant donné qu'elles ont eu à prendre en charge leurs enfants à temps plein en raison de la fermeture des écoles et des services d'aide. Deux mères ont affirmé qu'elles ont eu de la difficulté à répartir

leur attention entre leur enfant ayant des besoins spéciaux et les autres membres de la fratrie.

« Tu sais, il faut le faire manger, après ça changement de couche, mettre les orthèses de jour, les changer, parce que ça lui fait mal, remettre l'autre orthèse, toutes les choses que normalement l'éducatrice spécialisée fait pendant la journée bien là ça revient à nous. On le fait la fin de semaine, mais là on le faisait à temps plein tout le temps fait que c'est sûr que les soins ont augmenté. » (Janie)

« C'est sûr que je ne suis clairement pas un prof ! C'est sûr c'est de la merde, ouais ça c'est le bout plate de la pandémie quand même, être prof à la maison et de gérer... moi ils étaient quand même autonomes, et ce ne sont pas des jeunes qui tripent sur l'école tant que ça, fait que c'était lourd un peu. » (Mélanie)

#### **5.4.3.2 Les liens familiaux**

Le confinement à la maison a aussi eu des retombées positives et négatives dans les relations familiales des mères rencontrées. Ce moment de confinement a permis aux enfants de cinq familles de mieux se connaître, ce qui a eu pour effet de resserrer leurs liens. Une mère a mentionné que sa fille, qui était auparavant plus isolée de ses frères et sœurs plus jeunes, s'est mise à jouer avec eux pendant le confinement à la maison, ce qui a créé un lien important entre les trois enfants. Après la période de confinement, deux mères ont d'ailleurs constaté que leurs enfants ont continué à jouer entre eux plutôt que de renouer avec leurs amis, ce qu'elles percevaient positivement. Une participante a ajouté que ce moment d'arrêt en famille a permis à ses enfants de mieux comprendre le récent diagnostic de leur frère aîné et les implications liées à sa maladie.

« Le temps en famille je te dirais ! Écoute, on avait nos petites routines... on écoutait des films, moi je jouais au Monopoly avec mon garçon, on faisait des casse-tête, Isabelle on lui faisait des spectacles de chansons, bien je pense que ça nous a quand même rapprochés. » (Kim)

« Je pense qu'ils se sont plus unis, parce qu'ils allaient chercher beaucoup d'amis à l'école, fait que là voyant plus d'amis à l'école, il fallait qu'ils se fassent un réseau dans la maison finalement, fait qu'ils se sont plus unis, les trois petits sont vraiment devenus très, très unis et les trois ensembles... Habituellement, les deux plus jeunes ils se tiennent beaucoup ensemble, mais là, elle vient avec eux autres ! et tout le monde s'occupait de chacun entre eux autres ! Fait que... oui, ils se sont unis plus qu'ils l'étaient. » (Marjorie)

#### **5.4.3.3 Les relations entre les mères et leur enfant ayant une incapacité**

Les évènements liés à la pandémie de la COVID-19 ont eu des impacts sur la relation entre les mères interrogées et leur enfant ayant une incapacité. Pour une participante, ce moment a permis d'améliorer la relation avec son enfant. Celle-ci mentionne que bien qu'elle apprécie l'aide que lui apporte son père, l'absence de ce dernier, causée par la distanciation sociale et le confinement, lui a permis de passer plus de temps de qualité avec sa fille.

« J'avais le temps de la bercer, puis mon père n'était pas là le jour... Souvent, j'arrive, je n'ai pas le temps... puis après ça, c'est mon père qui a le monopole ! Fait que je l'avais pour moi toute la journée, je la berçais, ça, j'aimais ça ! C'est notre moment à moi puis Isabelle qu'on se met de la musique, puis là je lui chante des chansons, et elle a des chansons préférées. Et ça, on a commencé ça pendant la pandémie, j'avais fait une *playlist* puis j'avais fait sortir les paroles des chansons pour les chanter, même si je chante extrêmement mal, ma fille elle trouve que je chante très bien C'était notre *trip* écoute ... aussitôt qu'elle entend des chansons qu'on a chantées elle part à rire... même encore. » (Kim)

Trois autres participantes ont, pour leur part, remarqué une détérioration du lien qu'elles partageaient avec leur enfant. Une mère ajoute que son fils a occupé une grande place dans sa vie quotidienne au cours des premiers mois de la pandémie, et ce, à un point tel qu'elle s'est sentie aspirée dans la routine de son enfant. Dans le même sens, une autre participante évoque que la présence accrue et les comportements envahissants de son enfant l'ont conduite à s'éloigner de lui pendant les premiers temps de la pandémie, ce qui a eu des effets négatifs sur leur relation. Néanmoins, cette mère affirme que son conjoint et son fils ont, quant à eux, amélioré leur relation en raison du temps passé ensemble à faire des activités.

« Toute la place tout le temps ! puis là c'est dans la nourriture, c'est tout !... Bien oui, parce que j'étais confinée dans la maison ! J'avais mes habitudes de vie... c'est ça que je te dis, moi personnellement, ça a changé mes habitudes de vie parce que je suis rentrée dans sa routine. » (Manon)

« Ça a peut-être eu plus d'effets négatifs, parce qu'il me tapait plus sur les nerfs, il était plus là. » (Josée)

Finalement une mère a témoigné qu'en raison de la pandémie et de l'arrivée d'un nouvel enfant dans la famille, des conflits se sont créés entre elle et sa fille. Cette mère n'acceptait pas que son enfant ayant une incapacité se complaise dans un mode de vie sédentaire, consistant à demeurer devant un écran pendant de nombreuses heures.

« Elle voulait en faire le moins possible, puis j'essaie de lui en demander le maximum parce que c'est un enfant et elle en a besoin, mais aussi parce que sa maladie faut qu'elle bouge le plus possible pour ne pas qu'elle dégrade tu sais. Ça fait que des chicanes c'était souvent pour la loi du moindre effort. » (Audrey)

Cette mère ajoute que le confinement et la naissance du bébé ont également participé à la création de nouveaux conflits, alors que Fanny, qui était habituellement

au centre de l'attention de sa mère, devait désormais la partager avec sa fratrie.

« Oui, ça détournait l'attention [la naissance d'un bébé] parce que tu sais je veux dire qu'une enfant de huit ans est quand même assez autonome pour faire des choses toute seule, se laver, faire son lunch, choisir son linge pour demain. Jouer toute seule, Fanny a de la misère à jouer toute seule. Elle a de la misère à faire ça et ça faisait que j'avais tout le temps les deux mains pleines. Je n'avais jamais aucun moment de répit, j'avais le bébé et j'avais Fanny d'un bord. Un moment donné, j'ai dû pousser Fanny à lui dire bien là maman, elle a telle, telle chose à faire et tu as besoin d'autonomie et tu dois donner du lousse à maman. Ça fait que ça l'a amené beaucoup de conflits à cause de ça. » (Audrey)

#### **5.4.3.4 Les activités et les habitudes familiales**

Selon les participantes (n=6), les activités et les habitudes familiales ont, elles aussi, été modifiées en raison du contexte pandémique. En ce qui concerne l'alimentation, deux mères ont mentionné que la fermeture des restaurants les a menées à cuisiner des repas plus sains pour leur famille. Une mère a ainsi pu découvrir de nouveaux aliments qu'appréciait son fils. Une autre participante a ajouté qu'en raison de l'augmentation des repas à la maison et de la hausse des prix des aliments en épicerie, sa famille a été plus vigilante en ce qui concerne le gaspillage alimentaire.

« Oui c'est vrai que bon, ne plus aller au restaurant en famille, chose qu'on aimait faire le samedi, des choses comme ça. Mais en même temps, ça m'a permis de cuisiner de nouvelles recettes, de découvrir de nouvelles choses que Guillaume aime manger. Parce que Julia n'est pas difficile, mais Guillaume est très rigide au niveau de la texture. » (Janie)

« La nourriture on a fait attention pour un bout, on essaye d'utiliser vraiment, mais... j'ai tout le temps été un peu comme ça, on n'a pas beaucoup de pertes, je fais beaucoup de nourriture, fait qu'on ne perd pas beaucoup d'aliments, là on fait plus attention, vu l'augmentation des prix on fait attention un peu à qu'est-ce qu'on consomme. » (Marjorie)

Pour ce qui est des activités familiales, deux mères ont remarqué une augmentation de celles-ci pendant la période de confinement. Elles ajoutent que ces activités en famille se sont poursuivies après le relâchement des mesures sanitaires. Outre le fait qu'elles aient été plus nombreuses, les activités familiales à la maison se sont également diversifiées pour ces mères. En famille, ces mères ont remarqué un changement dans leur façon de se divertir en retournant à des activités simples et accessibles, notamment regarder des films ou faire des randonnées en famille dans la région.

« Nous on apprécie en tout cas, de pouvoir sortir et d'aller au parc se promener avec les enfants, et on a fait beaucoup des affaires qu'on ne faisait pas. On n'allait jamais marcher en forêt ! Bien là, on a appris à aller marcher en forêt, et les enfants apprécient beaucoup. » (Marjorie)

« Fait que de les voir tout le temps, tu sais même essayer de faire de petites choses spéciales comme on ne faisait pas nécessairement avant comme faire une cabane dans le salon puis écouter un film jusqu'à tard le soir. Puis de leur faire vivre de petites choses comme ça et de voir dans les yeux, hein c'est la première fois qu'ils découvraient ça, fait que ça, c'était satisfaisant. Tu sais qu'il y a eu de beaux moments aussi. » (Janie)

Une amélioration de la routine familiale a également été rapportée par deux mères. Celles-ci ont amélioré leur routine quotidienne, afin que leurs enfants et elles-mêmes aient un horaire de vie plus adapté. Le fait d'avoir plusieurs rôles à jouer en l'absence des services qui leur étaient habituellement offerts a eu pour effet qu'elles ont dû planifier davantage les activités familiales. Ce fut donc un moyen permettant aux familles de réaliser l'ensemble de leurs tâches au cours de la journée.

« Plus rigoureux sur la routine. À matin c'est ça, en une heure il faut que ce soit fini, à 12h on va manger à 2h, on a telle affaire, à 3h c'est telle affaire, à 4h c'est le temps de l'écran, on était beaucoup plus cédulé à toutes les... les heures de notre vie étaient beaucoup plus cédulées qu'en temps normal, pour venir à bout de tout ce qu'on avait à faire comme chapeaux ! » (Marjorie)

« Non c'est ça on n'aurait peut-être pas pris le temps de réfléchir à tout ça, mais là on prenait le temps de... de faire de belles routines aux enfants. » (Mélanie)

#### **5.4.3.5. La modification du rôle parental**

Près de la moitié des participantes (n=3) ont ressenti une modification de leur satisfaction dans l'exercice de leur rôle parental. D'une part, deux mères ont observé une diminution de leur satisfaction parentale depuis le début de la pandémie. Cette propension était plus présente chez les mères ayant un enfant présentant des comportements envahissants (n=2).

« J'étais tannée ! J'étais tannée d'être mère, [...] il ajoutait du stress parce que ... Je veux dire, je vais te donner des exemples de patentes qui n'ont pas rapport comme les petites manies là, si je cuisine et que mettons je vais me laver les mains, j'ouvre le robinet, je me lave les mains je referme le robinet, bien lui il va se lever, il va partir puis il va aller ouvrir le robinet, fermer le robinet, parce qu'il faut qu'il le fasse tout seul. Si je décide que j'allume les lumières au-dessus du comptoir parce qu'il commence à faire noir, il va se lever, il va éteindre la lumière, il va la rallumer parce que c'est lui qui faut qu'il le fasse tout seul ! [...] Il est tellement énervant, là il est parti à faire de nouvelles manies, quand on met un plat sur le rond, il faut qu'il aille toucher pour faire ouf c'est chaud. » (Josée)

Néanmoins, une autre participante a mentionné, pour sa part, que le plaisir de voir qu'elle était en mesure d'accomplir toutes les tâches supplémentaires engendrées par la pandémie, incluant l'enseignement à domicile, a influencé positivement sa satisfaction parentale et son sentiment d'être une mère compétente.

« En fait, la journée des fois je me disais mission accomplie ma journée j'ai travaillé fort, mais j'ai l'impression que ça, ça lui est rentré dans la tête d'elle, lui il a compris ça ! Fait que ça me faisait comme un petit velours à moi pour me dire j'ai travaillé fort, mais je suis convaincue que j'ai fait quelque chose. (Marjorie)

Dans le même sens, la pandémie a entraîné diverses répercussions chez les participantes en ce qui concerne leur sentiment de compétence parentale. Ainsi, une mère a eu l'impression de bien répondre aux besoins de son enfant, ce qui a augmenté son sentiment de compétence parentale en temps de pandémie.

« Je pouvais dire le soir, je suis contente, j'ai travaillé là, je finis mon lavage tard le soir, mais quand on a fait des devoirs aujourd'hui là, ça l'a rentré... Ça fait trois jours que je répétais le même bout puis là je le sais que c'est rentré. » (Marjorie)

En contrepartie, deux mères avaient un discours plus nuancé pour ce qui est de leur sentiment de compétence parentale. À cet effet, une participante a souligné que son état de fatigue a parfois engendré des comportements d'impatience envers ses enfants, faisant en sorte qu'elle se sentait moins compétente dans son rôle parental. Une autre mère a, quant à elle, eu l'impression de ne pas en faire suffisamment pendant la période d'interruption de services, ce qui l'a amenée à se questionner sur ses habiletés parentales. Néanmoins, avec le recul, elle réalisait qu'il n'y avait pas une seule façon d'exercer le rôle de mère. L'essentiel, à ses yeux, était d'inculquer des valeurs positives à ses enfants.

« C'est sûr que dans les moments où je me sentais plus impatiente, je m'en voulais un peu. Tu sais, quand on s'impatiente rapidement, puis on chicane l'enfant et après ça on se dit « ah j'ai peut-être exagéré, j'ai peut-être réagi un peu promptement ». Des fois on se sent mal un peu ça m'est arrivé quand même fréquemment. » (Janie)

« Il a fallu que je sois comme je te dis physio, ergothérapeute, il a fallu que je sois une mécanicienne de chaise roulante (...) Tu sais que tu as comme de la pression, mettons. Tu sais de la pression de se dire, « on en fait tu assez on en fait tu pas assez ? ... Je pense pour moi ça m'a juste prouvé qu'au fond il n'y a pas de mauvaise ni de bonne façon d'élever nos enfants et puis que la meilleure chose que j'ai faite c'est d'inclure des bonnes valeurs à mes enfants. » (Audrey)

De son côté, une répondante a eu de la difficulté à se sentir adéquate dans son rôle de mère pendant la pandémie, particulièrement lors des premières semaines de la crise sanitaire. La multiplication de nouvelles demandes, notamment en provenance du milieu scolaire, a engendré un sentiment d'incompétence chez cette participante, qui ne se sentait plus accompli dans son rôle de mère.

« Pendant la pandémie, surtout au début parce qu'après, on a eu un roulement puis on s'est adapté, mais c'est surtout au début, j'avais l'impression de plus être compétente, parce que là moi je ne savais plus quoi faire avec ça ! J'étais complètement démunie moi, ça m'a enlevé mon sentiment de compétence et j'étais tannée d'être mère, j'avais envie que ça cesse. » (Josée)

En outre, plus de la moitié des mères (n=4) ont souligné avoir vécu un conflit de rôle dans le contexte de la pandémie. Des tâches supplémentaires s'ajoutaient alors à leurs responsabilités habituelles, faisant en sorte qu'elles se sentaient dépassées. En raison de l'état de santé de leur enfant, ces mères étaient particulièrement inquiètes des répercussions possibles de l'interruption des services dont leur enfant bénéficiait auparavant. Soucieuses du bien-être de leur enfant et voulant éviter que ce dernier perde certaines habiletés acquises, elles se donnaient pour mandat de répondre à l'ensemble de ses besoins.

« J'ai trouvé ça quand même très difficile au début parce que je me disais, « mais câline qu'est-ce qu'elle va perdre pendant tout ce temps-là ? Elle vas-tu perdre l'usage de ses bras ? Elle vas-tu perdre l'usage de son cou ? » Ça a l'air niaiseux à dire, mais juste te bouger le cou c'est comme un énorme exercice, tu sais. Ça fait que ça m'a amené beaucoup de questionnements sur comment ça va se finir tout ça... J'avais de la misère à m'adapter avec le fait que tout était sur mes épaules. » (Audrey)

#### **5.4.4 La vie sociale**

Six mères ont connu une diminution de leurs activités sociales lors du premier confinement en raison de la mise en place des mesures de distanciation physique. Plus particulièrement, deux mères ont mentionné qu'elles s'étaient senties isolées au cours de la pandémie de la COVID-19. Pour l'une d'elles, il a été difficile de perdre le contact régulier avec les membres de son équipe de travail, puisqu'il s'agissait des personnes avec lesquelles elle entretenait le plus de rapports réguliers. Une autre participante a souligné que la perte des services gouvernementaux a augmenté son sentiment d'isolement, en limitant ses contacts avec des intervenants qu'elle voyait régulièrement auparavant.

« Quand on était en isolement, c'est sûr qu'on n'avait pas accès à nos amis, qu'on ne faisait plus nos soupers, nos activités comme on faisait avant puis là ce n'est pas revenu à 100%. » (Janie)

« Je ne parlais à personne pendant des journées entières... J'étais toute seule avec Jérôme, je n'avais pas grand dialogue là ! Puis quand tu appelles ta mère, ta mère est confinée à 80 ans, on se dit bonjour comment ça va ? On essaye de se jaser un petit peu et quand on a fait le tour bien c'est terminé ! » (Manon)

En revanche, trois mères ont mentionné que même avant la pandémie, elles avaient l'habitude de voir leurs amis sur une base irrégulière, en raison de leur situation familiale. Ainsi, bien qu'elles n'aient pas vécu un confinement formel

auparavant, elles avaient le sentiment qu'elles étaient en mesure de mieux s'adapter à cette situation, qui impliquait moins de changements dans leur quotidien. Dans le même sens, malgré le fait que la pandémie ait modifié sa façon d'entrer en contact avec les membres de son entourage, en évitant les bises et les accolades, tout en diminuant la fréquence de ses contacts sociaux, une participante a mentionné que la situation était loin d'être dramatique à ses yeux. Une autre avait le sentiment d'être trop fatiguée pour participer à des activités sociales, préférant demeurer à la maison même lors de l'assouplissement des mesures sanitaires.

« Pour moi, ça été moins difficile que quelqu'un avec une vie sociale, qui a beaucoup d'amis, qui fait pleins d'activités [...] Dans le fond, une vie normale ! Ça a été moins difficile pour moi, je t'avoue oui ! vraiment... [...] C'est ma vie ça, sauf que je n'ai pas été confinée pendant 21 ans dans ma vie, mais il y a des périodes que ça a été presque ça... » (Manon)

« Ouais ! J'ai eu mes amies un peu quand même... on faisait des FaceTime, puis... En même temps, tes amies même si tu ne les vois pas toutes les semaines... ce n'est pas la fin du monde-là ! » (Kim)

Afin d'éviter de se sentir isolée, une participante a affirmé qu'elle a poursuivi le contact avec ses collègues de travail, et ce, malgré les recommandations de la santé publique.

« On finissait par pouvoir sortir là à un moment donné, un vendredi soir, on se parlait au téléphone, puis une coupe de chums qui travaillaient à l'hôpital, qui sont infirmières, fait que vous pouvez venir chez nous ! Vous allez passer comme proches aidants ! Mais une coupe de fois, elles sont venues. » (Kim)

Pour contrer son isolement, une autre répondante a rejoint un groupe Facebook destiné aux parents d'un enfant atteint de la maladie de son fils, ce qui lui a permis d'échanger avec des personnes vivant une situation similaire à la sienne.

« Je sentais que j'avais besoin de me sentir moins seule là-dedans, de voir comment ça se passait pour eux fait que, pendant la pandémie j'ai réintégré ce groupe-là, puis là ça a été correct. Là je suis capable de faire face aussi, je sais qu'est-ce qui nous attend, les opérations puis toutes ces choses-là. [...] Fait que ça a été aidant de se sentir un peu moins seule. De savoir que toutes les autres mères sont là et celles avec qui on parle sur Messenger, sur Facebook bien elles aussi ont un enfant qui a cette maladie-là, qui est précisément à la maison, fait que ça a aidé à se sentir moins seuls. » (Janie)

#### **5.4.5 La vie professionnelle**

Les mères ayant participé à l'étude avaient toutes, par le passé, modifié leur parcours d'emploi afin de mieux s'adapter à leur réalité avec un enfant ayant une incapacité. La période de la pandémie de la COVID-19, qui fut un moment de grand chamboulement professionnel, a également engendré des changements importants à cet égard pour trois mères.

Premièrement, les trois mères qui occupaient un emploi au moment de la pandémie ont vécu des changements dans leurs activités professionnelles en raison de la crise sanitaire. Ainsi, deux mères ont changé d'emploi afin d'avoir de meilleures conditions de travail leur permettant de concilier leur vie familiale et leur vie professionnelle, tout en bénéficiant d'avantages sociaux. Pour elles, la pandémie et, plus particulièrement, la première période de confinement fut un levier de changement important à cet égard.

« À la commission scolaire c'était un peu dur avec Isabelle et tout puis avec la pandémie (...) mes horaires, puis ici bien je peux faire mes horaires comme je veux, puis j'adore mon travail ! J'aime ça... Je ne peux pas rêver d'un meilleur job que ça ! En plus, je peux amener Isabelle et on a des activités et notre clientèle est tellement attachante c'est tellement le fun (...) Là j'ai 35 heures à faire par semaine et je les fais comme je veux ! Des fois, mon chum est à la maison le dimanche ou le samedi bien je vais aller travailler 3, 4 heures au bureau (...) Fait que c'est le fun, je peux arranger mon horaire... ça, ça vaut de l'or je pense ! » (Kim)

« La redéfinition de mon travail parce que tu sais, d'être travailleuse autonome pendant la pandémie c'était quand même vraiment difficile. [...] J'ai changé pour deux raisons, la maladie de Guillaume et la pandémie. Parce que là, la maladie, ça faisait en sorte que j'avais besoin d'assurances, parce que ça demande beaucoup... d'assurance salaire aussi. » (Mélanie)

Pour une mère, les mesures d'accommodement mises en place par son employeur lui ont été grandement bénéfiques lors du premier confinement. Elle mentionne que son milieu de travail a été très compréhensif en la libérant de sa tâche, ce qui lui a permis de se concentrer uniquement sur les besoins de son enfant. Toutefois, cette mère a remarqué un grand changement à son retour au travail. Chez elle, la motivation et la concentration étaient moins présentes et une fatigue importante se faisait ressentir.

« Le premier confinement, on devait remplir un papier comme de quoi bon si on pouvait être exempté, fait que moi ils m'ont acceptée à cause de Jérôme. [...] À toutes les fois qu'on a eu un confinement je n'ai pas eu besoin de faire du télétravail [...] Maintenant, écoute, je me lève le matin je suis fatiguée, je me couche le soir je suis fatiguée... on est tanné regarde, essaye de faire mettre un masque à un adolescent ! dans sa face ! C'est tout ça, c'est toute cette rigueur-là, c'est toute cette façon de fonctionner, on est tellement fatigué. » (Manon)

Une participante qui n'occupait pas d'emploi au moment de la pandémie mentionne, elle aussi, des répercussions négatives de la crise sanitaire liées à sa vie professionnelle. En effet, cette dernière affirme que son entrée sur le marché du travail

a été retardée en raison de la pandémie. La fermeture des écoles et des services de garde a créé une situation où il était impossible pour elle de travailler, puisque sa fille avait besoin d'une présence constante auprès d'elle.

« En fait, juste avant la pandémie, bien le deuxième confinement, Laura, avait environ un an quand je voulais faire un retour au travail puis ça m'a un peu découragée, oui, mais surtout parce qu'il n'y a jamais de garderie, il n'y a jamais d'école c'est tout le temps un des deux qui est tout le temps à la maison ça fait que ça m'a encore poussée à rester à la maison. [...] Mon retour au travail aurait été meilleur et plus vite, s'il n'y avait pas eu la pandémie. Très clairement. » (Audrey)

## **5.5 L'ADAPTATION DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT DES BESOINS PARTICULIERS EN CONTEXTE DE PANDÉMIE**

Dans le contexte de la pandémie, les mères ont dû déployer des stratégies afin de s'adapter à des situations inhabituelles et stressantes. Cette section porte donc sur l'adaptation des mères d'un enfant ayant des besoins particuliers en temps de pandémie. Elle permet, tout d'abord, de documenter la perception que les participantes avaient de leur niveau d'adaptation, de même que les stratégies mises en place pour y arriver. Ensuite, les éléments ayant facilité ou fait obstacle à l'adaptation des participantes sont décrits.

### **5.5.1 Le niveau d'adaptation perçu par les mères**

Lorsqu'il a été demandé aux mères de décrire leur niveau d'adaptation au cours de la pandémie, six d'entre elles ont déclaré avoir réussi à bien s'adapter à la réalité pandémique : « On s'est bien adapté à la pandémie » (Kim). Toutefois, deux de ces

participantes ont ajouté que les premiers mois ont été plus difficiles quant à leur adaptation.

« Les premiers six mois les plus difficiles, puis après ça on ... bien écoute moi j'avais de toute façon commencé à développer une mentalité du ici et maintenant. Puis c'est de même dans chacune des journées... Je me ramenaient toujours au ici et maintenant, alors c'était bien. » (Josée)

Deux participantes ont, quant à elles, estimé qu'elles s'étaient adaptées de façon excellente : « Sérieux là, 9/10. [...] Ouin, je trouve qu'on a vraiment été champions » (Janie).

Pour sa part, une participante a toutefois mentionné avoir vécu davantage de difficultés d'adaptation lors du premier confinement. Toutefois, elle estimait que son niveau d'adaptation s'était amélioré par la suite, lors des vagues subséquentes, une fois de retour au travail.

« Je te dirais moyennement, moyennement... oui moyennement adaptée, mais si on écarte la première, la première fois qu'on a été confiné là, les autres fois ça a bien été... » (Manon)

### **5.5.3 Les stratégies mises en place par les parents afin de s'adapter**

Dans le contexte de la pandémie, les mères ont mis en place de nombreuses stratégies adaptatives.

Tout d'abord, cinq mères ont recherché du soutien au cours de cette période. Ce soutien pouvait prendre différentes formes, allant de l'aide formelle à l'aide informelle. Ainsi, certaines participantes (n=3) ont consulté des professionnels de la

relation d'aide pour ventiler les émotions accumulées depuis le début de la crise sanitaire. D'autres (n=2) ont, quant à elles, préféré solliciter l'aide de leurs proches ou celle d'autres parents vivant une situation similaire par le biais des réseaux sociaux.

« Il a fallu que j'aie consulté, mais il n'y a pas juste ça, il y a plein d'autres facteurs de ma vie qui m'ont amenée à consulter, mais tu sais le deux ans où je n'ai vu personne, où on ne sortait pas... J'avais besoin d'extérioriser ce que je n'avais pas dit depuis deux ans mettons. » (Manon)

Plus de la moitié des mères (n=4) ont pris du temps pour faire des activités familiales, notamment des loisirs en plein air et des jeux de société. Ces activités en famille leur ont permis de passer davantage de temps de qualité avec chacun de leurs enfants, mais également d'évacuer les émotions liées à la pandémie et de changer la routine habituelle.

« On était dehors beaucoup, beaucoup ! Prendre l'air, prendre l'air ... évacuer ! Tous les jours, je te dis il faisait frette, ou même il pleuvait, on prenait nos parapluies et on y va ! Moi je dis tout le temps on va marcher, ça déniaise ! Ma fille disait ... encore marcher ! On va encore se déniaiser ! » (Marjorie)

D'autres mères (n=3) ont pris l'habitude de se réserver des périodes pour elles-mêmes. Lors de ces moments, elles ont fait des activités qu'elles appréciaient particulièrement, telles que la lecture, la couture et la marche. Ces moments de solitude leur permettaient de s'évader de leurs problèmes familiaux, en se centrant sur leurs propres besoins.

« Je me suis mise à lire, j'ai lu des livres ... puis après ça, dans ça bien je m'évadais un peu. » (Manon)

« Moi j'aime beaucoup créer et j'ai une salle de couture bien équipée, fait que, de temps en temps, c'est là que j'allais me réfugier. » (Josée)

Une participante a, de son côté, utilisé la technique du « lâcher prise », particulièrement en ce qui concerne les activités de stimulation qu'elle faisait faire à sa fille. Ces activités, qui étaient devenues centrales dans sa vie, l'épuisaient et étaient des sources de conflits avec sa fille.

« J'ai lâché prise, tu sais, sincèrement, ça ne me tentait pas plus de me battre avec elle pour qu'elle fasse ce qu'il fallait qu'elle fasse tu sais. Ça ne me tentait plus d'avoir de la pression à ce point-là : « ah elle en fais-tu assez ? Elle en fais-tu pas assez? » Ah qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? Ça fait que j'ai lâché prise, c'était gros là je vivais que pour ça tu sais. Ça n'avait pu de bon sens. » (Audrey)

Pour sa part, une mère a plutôt utilisé l'évitement et l'espoir afin de s'adapter au contexte pandémique. Ainsi, elle évitait de s'exposer aux informations massives qui étaient diffusées un peu partout au sujet de la pandémie en raison de leur caractère anxiogène. De plus, au fil des différentes vagues de la pandémie et des changements dans les mesures sanitaires en vigueur, cette participante a senti son niveau d'espoir augmenter quant à un retour rapide à la normalité, ce qui lui a évité de se laisser envahir par des pensées négatives.

« Le déni. Pas le déni pur, plus l'évitement.... Au début... je pense que tu n'as pas le choix d'éviter un peu d'aller voir, d'aller lire sur l'internet, d'aller trop te renseigner, de te projeter, c'est comme tu n'as pas besoin de ça dans les premiers mois, premières années même... ça a été vraiment ça ma meilleure... la meilleure adaptation que je ne pouvais pas avoir [...] Il a fallu que j'augmente mon degré d'espoir par moment, parce que je me disais là ça va tu finir un jour ... je pense que non ! À un moment donné, tu viens un peu négatif là [...] à un moment donné il a fallu que je ... lâche prise... sur bien là je n'ai plus de contrôle et on va attendre que ça passe... » (Mélanie)

Finalement, trois mères ont remarqué avoir modifié leurs stratégies d'adaptation au fur et à mesure que la pandémie évoluait et que les mesures sanitaires changeaient : « Ça varié tu sais, tu essaies plein de choses » (Audrey). Ces changements, qui ont notamment impliqué les contacts téléphoniques avec leur intervenant, l'adaptation de l'horaire familial et la prise de temps personnel, leur ont permis de mieux traverser ces périodes où leur quotidien était perturbé de façon importante. Une mère mentionne que plus elle s'habitait à son nouveau mode de vie, moins elle avait besoin d'activer les stratégies d'adaptation déployées antérieurement.

« Oui j'en ai réutilisé puis j'en ai d'autres aussi que j'ai adapté... Avec l'intervenante ou avec... on a mis des choses (appels hebdomadaires) en place ! » (Manon)

« Le gros bout, ça a été les trois premières semaines ! Après, quand j'ai dit je ne suis pas capable, vous allez me perdre complètement, je pense que je vais tomber malade, je suis en train de capoter, faut que je me cède, je suis rendue avec un horaire type sur le frigo, on va virer fou ! Ça ne sert à rien, fait que quand j'ai mis ma limite, le calme est revenu et là, j'ai dit regarde on le vit de même, on fait attention aux microbes, on reste tout le monde dans la maison, on fait attention. Ça s'est recalmé, et là je me disais si c'est pour arriver on va l'avoir de toute manière, fait que quand moi je me suis calmée, j'ai l'impression que les enfants étaient calmés aussi ! » (Marjorie)

### **5.5.2 Les éléments ayant favorisé ou entravé l'adaptation des mères**

Certains éléments ont favorisé ou entravé l'adaptation des mères dans le contexte de la pandémie.

D'une part, les facteurs associés à l'adaptation des mères concernent principalement le soutien qu'elles ont reçu, que ce soit de leur famille, de leurs collègues ou des enseignants de leurs enfants. Ainsi, trois mères ont souligné l'importance des membres de leur famille dans leur adaptation. Le fait de pouvoir

compter sur l'aide de leur conjoint ou de se distraire en famille a contribué au bien-être de ces mères, et ce, malgré les difficultés vécues.

« Ce qui m'a aidée en fait ce sont les enfants, on n'a pas trouvé le temps long. Tu sais, le temps passe vite avec des enfants. »  
(Audrey)

« On est deux aussi là ! Je te l'ai dit, je n'aurais pas eu mon chum, ça aurait été une autre affaire. » (Kim)

Outre la famille, certaines mères ont également bénéficié du soutien de leurs collègues de travail (n=1) et des enseignants de leurs enfants (n=1). Ainsi, une participante a souligné que les périodes de pause lui ont permis d'échanger avec ses collègues et de ventiler à propos des difficultés vécues à la maison. Une autre participante a, quant à elle, apprécié l'accompagnement des enseignants de ses enfants. Le fait que ces derniers lui transmettaient les documents nécessaires à l'enseignement en ligne et leurs disponibilités l'ont aidée à faire face aux changements engendrés par la pandémie.

« Mes collègues de travail, on se faisait un *Teams* à tous les jours au break à 10h et demi, on prenait une pause ensemble, fait qu'on pouvait se jaser un peu. » (Manon)

« Ce qui nous a aidés beaucoup, c'est que les professeurs des cinq enfants [...] Ils ont été capables de nous envoyer les papiers tout au complet [...] Ça m'allège de beaucoup, beaucoup. Ça, ça m'a vraiment aidée, très aidant. » (Marjorie)

Par ailleurs, les expériences antérieures de deux participantes, notamment avec leur enfant ayant une incapacité, ont eu comme impact qu'elles ont développé des stratégies d'adaptation et une résilience qui ont pu être mises à profit dans le contexte de la pandémie. Ces mères croient que comparativement aux mères d'enfants n'ayant pas d'incapacité, leur mode de vie leur a permis de mieux s'adapter pendant la

pandémie. Plus particulièrement, quatre mères vont jusqu'à dire qu'elles avaient déjà les outils nécessaires pour être en mesure de s'adapter et qu'elles n'ont pas eu à les modifier afin de s'ajuster à la situation pandémique. Ces stratégies concernent, plus particulièrement, l'acceptation de la situation et le lâcher-prise, de même que la communication et l'entraide avec le conjoint.

« Moi je m'adapte à chaque jour de toute façon fait qu'en pandémie, je l'ai fait aussi (...) Puis après ça, bien on va y arriver là. On dirait qu'il n'y a rien de pire que ce que j'ai vécu, fait que astheure je me dis bien coudonc, on va le faire ! » (Janie)

« Un enfant comme Marc-Antoine, ça t'oblige déjà à rester dans le ici et maintenant, euh ... et ça pour moi, ça a été plus facilitant parce que j'avais déjà cette capacité-là de m'adapter, il faut s'adapter aussi tout le temps, tout le temps, tout le temps il faut que tu t'adaptes, il y a toujours quelque chose qui arrive que là bien qu'est-ce qu'on fait avec ça ? C'est une nouveauté, je ne sais pas comment gérer ça, comment je vais trouver le moyen de gérer ça, c'est tout le temps une pratique d'adaptabilité, on est tout le temps en train de faire de la gymnastique pour s'adapter aux nouvelles situations qui se présentent, à tout ce qui se développe différemment, on s'adapte à plein, plein, plein d'affaires ! » (Josée)

« Bien sûr, oui puis j'ai vécu beaucoup de choses en général, fait que ça m'a permis de faire... c'est juste une pandémie, je veux dire... on est bien, on s'aime, tu sais je veux dire pour moi c'était ... c'était facilitant... » (Mélanie)

Pour sa part, une mère a également mentionné que ses compétences en informatique ont facilité le maintien de ses relations sociales, ce qui lui a permis de mieux s'adapter et de mettre en place une nouvelle routine au sein de sa famille.

« Les éléments facilitants, bien l'informatique ! Sans ça, je pense qu'on aurait passé à côté de bien des trucs sociaux... On faisait des Zoom, un ami .... Ça l'a créé une certaine routine [...] ça c'était le fun. » (Mélanie)

D'autre part, certains éléments ont plutôt entravé l'adaptation des mères en temps de pandémie. Ainsi, quatre participantes ont mentionné que la perte des services auxquels elles étaient habituées avait été le facteur ayant eu le plus de conséquences sur leur adaptation. Pendant la période pandémique, le soutien qu'ont obtenu les mères, qu'il soit formel ou informel, a connu de grands changements, et ce, particulièrement lors de la période du confinement de mars 2020. Pour ces mères, la privation de l'aide habituellement offerte pour leur enfant ayant une incapacité a complexifié leur quotidien, puisqu'elles se retrouvaient à prendre en charge des tâches pour lesquelles elles ne sont pas formées.

« La perte de services c'est sûr parce que si j'avais eu des services, les comportements forts qu'il a eus, c'est comme exemple, qu'il voulait dormir avec moi, des trucs comme ça, juste le revirer de bord, des choses de même, ça a été des choses qui ont été... ça a été dur ça ... ça a été dur, puis il ne voulait plus manger tout seul, c'est moi qui le faisais manger, on a été livré à nous autres mêmes. » (Manon)

« La perte de services, ça ça été vraiment le gros là ! L'augmentation de notre tâche et la perte de services [...] Ça a nuit terriblement. » (Marjorie)

Cinq participantes ont aussi évoqué que les services d'aide habituels n'étaient pas encore rétablis au moment de leur entrevue. Cette interruption de services qui se maintenait dans le temps perpétuait les difficultés d'adaptation vécues lors du premier confinement concernant la charge de soins liés à leur enfant ayant une incapacité, faisant en sorte qu'elles avaient peu de temps pour elles-mêmes.

« Comme à l'école ils ne les ont pas repris à temps plein, ça c'est plate en maudit, puis là j'étais là, je vais travailler... mais moi je travaille moi, je ne peux pas rester à la maison, fait qu'elle a eu de l'argent pour que j'aie une gardienne parce que c'est comme du répit ... [...] J'ai eu de l'argent, mais ce n'était pas supposé, c'était supposé d'être pour du répit, mais elle, elle disait tu vois ton répit c'est d'aller travailler, fait que j'ai eu deux jours. » (Kim)

« Pas comme ils étaient avant. Puis j'ai l'impression que c'est un peu partout. Euh, à l'école, quand l'éducatrice n'est pas là parce qu'elle est malade, il n'y en a pas d'autres. Il n'y en a pas qui la remplacent. Je n'ai pas de nouvelles du tout de l'ergothérapeute pour l'adaptation au domicile. Ça a changé trois fois puis là j'ai plus de nouvelles, j'essaie d'appeler je ne sais même plus qui... Fait que ce n'est pas revenu à 100 % là. » (Janie)

Quelques mères (n=3) nomment également que l'augmentation des tâches familiales et l'école en ligne ont augmenté leur niveau de fatigue, nuisant ainsi à leur adaptation. L'absence de répit a, elle aussi, été identifiée comme un élément ayant fait entrave à la capacité d'adaptation de certaines mères (n=3), puisque celles-ci étaient constamment sollicitées par leur enfant ayant une incapacité.

« J'avais de la misère à m'adapter avec le fait que tout était sur mes épaules. » (Audrey)

« C'est sûr que ce qui a été le plus difficile c'est que là on n'avait plus de répit, c'était à temps plein, les soins n'étaient prodigués que par nous, il n'allait plus à l'école fait que là, on était fatigué. » (Janie)

« La fermeture des écoles, ça c'était vraiment difficile, gérer l'école à distance, gérer les devoirs à distance, gérer les écrans de tout le monde... Les inscriptions sur *Teams* à tout le monde, ça là c'était vraiment lourd, nuisible à nos adaptations. » (Mélanie)

Une mère ajoute que l'isolement qu'elle a vécu a également été un élément ayant entravé son adaptation.

« Je te dirais c'est le facteur isolement, ça l'a vraiment entravé parce que je n'ai déjà pas beaucoup de vie sociale à l'extérieur de la maison, ma vie sociale dans le fond, c'est mon travail, fait que là je me retrouvais vraiment chez nous, isolée. » (Manon)

## **CHAPITRE 6 : DISCUSSION**

Ce dernier chapitre discute les résultats de ce mémoire en lien avec les trois objectifs de recherche poursuivis, à savoir : (a) Documenter les sentiments et les réactions des parents d'un enfant ayant une incapacité par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues pendant la pandémie; (b) Identifier les conséquences de la pandémie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale de ces parents; (c) Décrire le point de vue des parents quant à leur adaptation au contexte de la pandémie et aux mesures sociales et sanitaires qui en découlent, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées par ceux-ci. Ces trois objectifs sont d'abord analysés à la lumière des écrits recensés sur le sujet ainsi que des cadres théoriques privilégiés, c'est-à-dire le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979) et le modèle ABCX de l'adaptation familiale (McCubbin et Patterson, 1983). Étant donné que les deux premiers objectifs sont analysés en considérant le même modèle conceptuel, soit le modèle bioécologique, ils ont été regroupés sous le thème des effets de la pandémie sur la vie des mères. Finalement, les forces et les limites de l'étude sont identifiées, de même que ses principales retombées sur les interventions et les futures recherches en travail social.

### **6.1 LES CONSÉQUENCES DE LA PANDÉMIE SUR LA VIE DES MÈRES**

Selon Bronfenbrenner (1979, 1996), l'humain est en constante interaction avec l'environnement qui l'entoure. Il peut à la fois être influencé par son milieu, mais également agir sur ce dernier (Bronfenbrenner, 1979). En ce sens, le modèle bioécologique permet de mieux comprendre en quoi l'environnement a exercé une influence sur le parcours pandémique des mères ayant participé à la recherche, et ce,

tant en ce qui concerne leurs sentiments que les conséquences vécues. En effet, ce modèle permet de prendre en compte les variables environnementales dans son analyse de l'adaptation d'une personne. Ainsi, plusieurs éléments peuvent influencer le parcours adaptatif des mères ayant participé à la présente recherche, ce dont il sera question dans cette section.

### **6.1.1 Les conséquences sur la vie personnelle**

Bien que des répercussions concernant la santé mentale aient été observées dans plusieurs études menées auprès de parents d'un enfant ayant une incapacité en période pandémique (Asbury et Toseeb, 2022; Chen et al., 2020; Chan et Fung, 2021 ; Rogers et al., 2020; Toseeb et Asbury, 2022; Willner et al., 2020, Lee et al., 2021; Masi et al., 2021), les résultats de ce mémoire soulignent que les mères participantes ont vécu des conséquences personnelles (ontosystème) beaucoup plus vastes que le stress et l'anxiété qu'elles attribuent à ce contexte particulier.

D'une part, tout comme l'indiquent d'autres recherches (Ameis et al., 2020 ; El-Osta et al., 2021 ; Khasawneh, 2020 ; Rogers et al., 2021), les mères interrogées dans cette étude ont exprimé avoir vécu plusieurs sentiments négatifs dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Pour celles-ci, les répercussions psychologiques les plus importantes découlant de la pandémie concernaient la charge mentale, le stress et les symptômes anxieux et dépressifs. En fait, pendant la crise sanitaire, les manifestations de stress et d'anxiété, ainsi que la charge mentale ont été décuplées chez les parents d'un enfant ayant une incapacité (Asbury et al., 2020 ; Chen et al., 2020 ; Lee et al., 2021 ; Masi et al., 2021 ; Miller et al., 2020 ; Rogers et al., 2021 ; Urizar et al., 2022 ; Willner et al., 2020). Ces sentiments étaient influencés par la peur

(Asbury et al., 2020), de même que par l'incertitude engendrée par la pandémie (Arim et al., 2020 ; Asbury et al., 2020 ; Toseeb et Asbury, 2022 ; Bentenuto et al., 2021; Dhiman et al., 2020 ; Chan et Fung, 2021 ; Grumi et al., 2021; Lee et al., 2021 ; Miller et al., 2020 ; Ren et al., 2020 ; Rogers et al., 2021 ; Siracusano et al., 2021 ; Willner et al., 2020). Les répercussions psychologiques répertoriées dans la présente recherche sont d'ailleurs des conséquences que les mères ont associées au fait d'avoir un enfant ayant des besoins spéciaux (microsystème) en période de perte de services (exosystème) causée par la pandémie de la COVID-19. Ce constat a également été avancé dans l'étude de Rogers et al. (2021), dans laquelle les mères participantes identifiaient le fardeau supplémentaire causé par la perte de services comme exerçant une influence importante sur leur santé mentale. Néanmoins, certains sentiments qui n'étaient pas mentionnés dans les recherches recensées ont émergé du discours des participantes. Ces sentiments concernaient principalement la peur liée à l'état de santé de leur enfant et son développement (microsystème), la colère suscitée par les mesures sanitaires (exosystème) et l'isolement engendré par celles-ci, la perte de liberté, ainsi que la fatigue et l'épuisement.

Outre les changements liés à leur santé mentale, les mères interrogées dans le cadre de ce mémoire ont mentionné de nombreuses retombées négatives sur leur santé physique (ontosystème) en raison de la prise en charge complète de leur enfant à la maison, conséquence peu abordée dans les études recensées (Asbury et Toseeb, 2022). Les répercussions identifiées par les participantes concernent des blessures, dont des maux de dos et des douleurs aux jambes, résultent du fait qu'elles ont dû pallier au manque de services et de leur manque d'habiletés pour effectuer les transferts de leur enfant. Deux participantes évoquent même avoir été blessées par leur enfant en raison des comportements désorganisés de celui-ci.

En outre, bien que les recherches recensées dans le cadre de ce mémoire aient décrit des conséquences de la COVID-19 sur la vie des parents d'un enfant ayant une incapacité, une seule souligne un effet lié à leurs habitudes de vie (ontosystème), plus particulièrement concernant le sommeil. Cette étude relate une perturbation du sommeil chez les parents interrogés, principalement en ce qui concerne les changements dans leur routine de sommeil et la qualité de celui-ci (El-Osta et al., 2021). Or, dans le cadre de ce mémoire, de nombreuses répercussions sur les habitudes de vie en période pandémique sont ressorties du discours des mères. Chez les participantes, ces changements étaient particulièrement visibles en ce qui concerne l'augmentation de la consommation d'alcool en termes de fréquence et de quantité, la diminution du nombre d'heures de sommeil et de la qualité de celui-ci, la hausse du temps d'écran, de même qu'une désorganisation de la vie quotidienne. En revanche, les mères ont souligné l'amélioration de la qualité et de la variété de leur alimentation en temps de pandémie. Bien que ces changements n'aient pas spécifiquement été documentés dans les études réalisées auprès de parents d'un enfant ayant une incapacité, des changements positifs et négatifs ont été constatés en temps de pandémie dans les habitudes de vie de la population générale (Drouin et al., 2020 ; Enriquez-Martinez et al., 2021 ; Grigoletto et al., 2020).

### **6.1.2 Les conséquences sur la vie conjugale**

Tel qu'exposé dans d'autres études (Keles et Özbey., 2022 ; Meral, 2021 ; Urizar et al., 2022), les mères de cette recherche affirment avoir vécu un plus grand nombre de problèmes conjugaux pendant la pandémie. En effet, certaines mères de cette recherche ont confié qu'en raison de l'augmentation du temps passé avec leur conjoint, un certain nombre de frictions et de conflits se sont développés dans ce

microsystème. Cette situation relative au temps passé en présence du conjoint est également ressortie comme problématique dans certaines recherches scientifiques (Keles et Özbey, 2022 ; Meral, 2021 ; Urizar et al., 2022). En effet, la pandémie a eu d'importantes répercussions sur le microsystème conjugal des mères, puisque celles-ci n'avaient pas l'habitude de côtoyer leur conjoint sur une aussi grande période, ce qui a demandé un ajustement dyadique. Cependant, malgré les conflits rapportés, cette situation de proximité a créé, chez certains couples, un rapprochement avec leur conjoint. Selon une participante, la pandémie et les deux années passées dans une très grande proximité avec son conjoint a constitué une forme de test de la solidité de son couple. Günter-Bel et al. (2020) soulignent d'ailleurs une amélioration de la relation conjugale en temps de pandémie, en raison de la proximité partagée par les partenaires au cours de cette période.

Néanmoins, les participantes révèlent que les conséquences sur leur vie conjugale attribuables à la pandémie ne sont pas de graves conséquences. Malgré l'augmentation de conflits relevée en début de pandémie, principalement lors du premier confinement, les mères mentionnent qu'elles ont rapidement su s'adapter à leur nouvelle réalité. Il est possible de croire que ces couples ayant déjà connu des situations d'adversité par le passé avaient développé des stratégies d'adaptation, rendant la période pandémique moins difficile à surmonter. À cet effet, une participante a mentionné que les différentes crises conjugales vécues à la suite de la réception du diagnostic de son enfant avaient mené son couple à développer une bonne communication, ce qui leur a permis de surmonter les défis conjugaux liés à la pandémie. Ainsi, certains facteurs liés au chronosystème ont pu influencer l'adaptation des mères.

### **6.1.2 Les conséquences sur la vie familiale**

La pandémie ainsi que les mesures sanitaires mises en place en situation d'urgence sanitaire (exosystème) ont eu des impacts tant positifs que négatifs sur le microsystème familial des mères ayant participé à cette recherche. Ceux-ci sont liés à la répartition des tâches, aux liens familiaux, à la relation parent-enfant (Bentvenuto et al., 2021 ; Bozkus-Genc et Sani-Bozkurt, 2022 ; Keles et Özbey, 2022 ; Neece et al., 2020 ; Ng et al., 2020 ; Rogers et al., 2021 ; Stadheim et al., 2022), ainsi qu'aux activités et habitudes de vie de la famille (Neece et al., 2020).

Par ailleurs, les propos soulevés par les mères ayant participé à cette recherche, en ce qui concerne les relations familiales et, plus particulièrement au sein de la fratrie, vont dans le même sens que certaines études réalisées en période pandémique qui soulignent que le confinement a permis une amélioration de celles-ci (Brown et al., 2020 ; Guessoum et al., 2020 ; Günter-Bel et al., 2020 ; Standhein et al., 2022). Le confinement à la maison (exosystème) a été perçu, par les mères de cette recherche, comme un temps d'arrêt imposé à tous, qui a permis aux enfants de développer et d'approfondir des relations à l'intérieur de leur microsystème familial. Cette situation a eu pour impact de modifier différentes relations entre les membres de leur famille. Une participante affirme qu'avant la pandémie, certains enfants de la famille ne s'entendaient pas avec leur sœur ayant une incapacité. Or, contre toute attente, le temps d'arrêt et le confinement à domicile sont venus créer une nouvelle dynamique entre ces frères et sœurs qui se sont rapprochés.

L'amélioration des relations dans la fratrie n'est pas la seule conséquence relationnelle relevée par les participantes de cette étude. En effet, trois d'entre elles

ont aussi noté une dégradation du lien qu'elles partageaient avec leur enfant ayant une incapacité pendant la pandémie. Ce constat correspond aux résultats de différentes études réalisées pendant la pandémie, qui soulignent une dégradation de la relation parent-aidé, principalement en raison des comportements difficiles de l'enfant ayant des besoins spéciaux (Davidson et al., 2021 ; Hochman et al., 2022 ; Innocenzo et al. 2021 ; Stadheim et al., 2022 ; Todorovic, 2020 ; Urizar et al., 2022).

Les participantes de cette recherche ont également mentionné que le confinement à la maison a fait resurgir des difficultés qu'elles avaient déjà vécues dans le passé en ce qui concerne la répartition de leur attention entre leurs enfants (chronosystème). Au cours des premiers mois de la pandémie et, particulièrement au moment du confinement, elles se sont senties coupables de consacrer moins de temps aux autres membres de la fratrie n'ayant pas d'incapacité (Keles et Özbey 2022). Ce sentiment de culpabilité avait d'ailleurs déjà été ressenti par ces mères, lorsqu'elles avaient vécu la transition à la parentalité après avoir donné naissance à leur enfant ayant des besoins spécifiques.

Les retombées de la pandémie concernant la satisfaction et le sentiment de compétence parentale ne sont pas documentées dans les recherches recensées, bien qu'elles l'aient été en période prépandémique. En effet, les recherches réalisées antérieurement soulignent que les parents d'un enfant ayant une incapacité étaient plus susceptibles de vivre un faible niveau de satisfaction parentale. En réalité, 25 % d'entre eux présentaient une faible satisfaction en ce qui a trait à leur rôle de parent, et cette propension était plus élevée chez les mères (27 %) que chez les pères (22 %) (Lavoie, 2017). Ainsi, il est possible de croire que des parents présentant un niveau de satisfaction parentale plus faible en raison des problématiques de santé ou de

développement de leurs enfants auront subi une diminution plus considérable de cette satisfaction au cours de la pandémie, alors que les services d'aide auxquels ils avaient habituellement accès leur ont été retirés.

La pandémie a aussi créé des répercussions sur le niveau de satisfaction parentale des mères tout comme sur leur sentiment de compétence parentale. Deux participantes ont en effet mentionné qu'elles se sentaient moins heureuses d'être mères depuis la pandémie en raison des comportements envahissants de leur enfant (microsystème). L'une de ces mères a même mentionné que les demandes accrues liées à son rôle de mère, s'ajoutant à la diminution de sa satisfaction parentale, sont venues diminuer son sentiment de compétence parentale. Or certaines mères ont, quant à elles, mentionné avoir ressenti une grande satisfaction dans leur rôle parental, puisqu'elles percevaient qu'elles parvenaient à répondre à l'ensemble des demandes qui leur étaient faites pour prendre soin de leur enfant ayant une incapacité. Réussir à accomplir ces nombreuses tâches engendrait un sentiment de compétence et de satisfaction parentales. Ainsi, il est possible de croire que les mères qui parvenaient à s'adapter à la charge accrue liée à la pandémie se sentaient plus compétentes et satisfaites dans leur rôle de mère d'un enfant ayant une incapacité en période pandémique.

Finalement, l'importante charge mentale qu'ont connue les mères en raison du fait qu'elles ont dû endosser de nombreux rôles depuis la pandémie a aussi influencé le style parental de certaines d'entre elles, passant d'un style démocratique à un style autoritaire (Fontanesi et al., 2020). En ce sens, quelques mères de cette recherche affirment qu'elles avaient moins de patience en raison de la pandémie, et plus spécifiquement en raison des demandes accrues qui leur étaient faites, ce qui semble

s'être répercuté sur leurs façons d'interagir avec leurs enfants. Une participante mentionne avoir été plus brusque, plus rigide et plus stricte avec ses enfants dans les premiers mois de la pandémie. À vrai dire, plusieurs auteurs affirment que les pratiques parentales coercitives ont été plus courantes en raison du contexte pandémique (Brown et al., 2020 ; Chung et al., 2020 ; Fontanesi et al., 2020 ; Lawson et al., 2020 ; Lee et al., 2021).

#### **6.1.4 Les conséquences sur la vie sociale et professionnelle**

Les mères de cette recherche mentionnent très peu de retombées sociales spécifiques à leur situation de vie avec leur enfant ayant une incapacité. Selon elles, le fait que leur mode de vie les ait habituées à restreindre leur cercle social et à avoir peu d'opportunités de socialisation explique que cette sphère de vie ait été moins affectée par la pandémie (chronosystème). Cette impression d'avoir vécu moins durement certaines répercussions de la pandémie a aussi été exprimée par des mères d'enfants ayant un TSA dans la recherche de Périard-Larivée (2021). Les mères de cette étude mentionnaient qu'il leur a été moins difficile de réagir face à certaines difficultés engendrées par le confinement, puisqu'elles avaient déjà connu une situation similaire auparavant (Périard-Larivée, 2021).

Sur le plan professionnel, les mères ont dû mettre leur carrière de côté pendant la pandémie, une situation que la majorité avait connue alors que leur enfant était en bas âge (chronosystème). En effet, la plupart des mères ont cessé de travailler pendant la pandémie pour être en mesure de s'occuper de leur enfant ayant une incapacité, comme ce fut le cas lorsque ce dernier n'avait pas encore intégré à l'école. À cet effet, certains auteurs mentionnent que ce sont principalement les mères qui

occupent la place d'aidantes auprès de leur enfant ayant une incapacité (Alnazly et Abojedi, 2019 ; Vadivelan et al., 2020). D'autres ajoutent que celles-ci mettent plus fréquemment un frein à leur profession en raison de cette situation (Gagné, 2009 ; Ooi et al., 2016). De plus, les mères ayant cessé leurs occupations professionnelles pendant la pandémie pour être en mesure de s'occuper de leur enfant mentionnent que la perte de leur réseau social (mésosystème), fourni par leur cercle professionnel, est la plus importante conséquence sociale vécue en temps de pandémie. Dans les écrits scientifiques abordant les conséquences de la pandémie sur la vie des parents ayant une incapacité, les conséquences professionnelles sont davantage liées aux pertes monétaires des mères et non aux pertes sociales (Lee et al., 2021 ; Urizar et al., 2022). Ces résultats de notre étude peuvent sans doute s'expliquer par le soutien financier que les mères ont obtenu de la part du gouvernement du Québec pendant la pandémie, puisqu'elles s'occupaient d'un enfant ayant des besoins spéciaux. En plus de ce facteur lié à l'exosystème, il est aussi possible que cette situation ait été influencée par le soutien que certaines ont obtenu de leur milieu de travail, n'entraînant aucun bris de salaire au cours de cette période.

En somme, la pandémie de la COVID-19 a eu de vastes répercussions qui ont été influencées par un environnement complexe, dans lequel plusieurs systèmes étaient en interaction et s'influençaient l'un l'autre. Dans un premier temps, l'ontosystème, qui correspond aux caractéristiques propres des mères ayant participé à l'étude, fut un marqueur d'influence non négligeable dans la façon dont les mères ont surmonté les changements liés à la pandémie. À cet effet, les mères se qualifiant de plus « fonceuses » ont identifié plus de conséquences positives de la pandémie sur leur vie. En revanche, les mères plus âgées sont celles ayant vécu plus difficilement les conséquences de la crise sanitaire sur leur réalité familiale.

Néanmoins, la pandémie a eu davantage d'effets directs sur le microsystème et le mésosystème des mères ayant participé à cette recherche. En ce sens, les réactions et les comportements de l'enfant ayant une incapacité (microsystème) sont identifiés comme des facteurs d'importance, liés à de nombreuses répercussions dans les différentes sphères de vie des mères. Au niveau personnel, ce microsystème a engendré des répercussions en ce qui concerne le niveau de stress et d'anxiété chez les parents d'un enfant ayant une incapacité, et ce, tant dans la présente étude que dans les écrits scientifiques disponibles (Asbury et al., 2020 ; Dhiman et al., 2020 ; Chan et Fung 2021 ; Grumi et al., 2021 ; Lee et al., 2021 ; Lipkin et Crepeau-Hobson, 2022 ; Siracusano et al., 2021 ; White et al., 2021). Les caractéristiques liées à l'enfant ayant une incapacité, notamment en ce qui concerne son niveau d'autonomie (microsystème), ont également influencé la santé physique des mères (ontosystème). L'apparition de comportements problématiques chez l'enfant ayant une incapacité pendant la pandémie a aussi été identifiée par les participantes de cette recherche comme ayant exercé une influence négative sur la relation parent-enfant.

La rupture des liens entre les familles et les différents groupes qui leur fournissent du soutien formel ou informel (mésosystème) fut l'un des facteurs ayant eu le plus d'influence dans le vécu des mères en temps de pandémie, et ce, dans différentes sphères de leur vie. Les changements liés au mésosystème des mères pendant la pandémie sont fortement liés à l'exosystème, en raison des décisions gouvernementales prises en période d'urgence sanitaire, entre autres concernant les mesures sanitaires (confinement à la maison, cessation des services d'aide, etc.). Cette situation d'urgence a mené à l'interruption de certains services d'aide habituellement utilisés par les mères. La perte de ces liens significatifs a grandement influencé les mères en ce qui concerne leur vie personnelle (réactions, sentiments,

humeurs, santé mentale et physique) et familiale (routine familiale, satisfaction et compétence parentale). Les nombreuses conséquences liées à l'interruption des services offerts soulignent la valeur quotidienne de ces derniers dans la vie des parents d'un enfant ayant une incapacité. En ce sens, les résultats de la présente étude révèlent donc l'importance des décisions gouvernementales (exosystème), ainsi que des ressources d'aide formelle ou informelle (mésosystème) en ce qui concerne le maintien d'un fonctionnement familial stable (microsystème).

De surcroît, les mesures sanitaires (exosystème) ont également engendré des répercussions sur la qualité de la relation conjugale des mères au cours des premiers mois de la pandémie. Ce fut particulièrement le cas pour l'une des participantes, dont le conjoint œuvrait dans les services essentiels. En raison du confinement et des règles mises en place par le gouvernement, le nombre d'heures de travail de son conjoint a grandement augmenté, faisant en sorte qu'ils avaient le sentiment de mener des vies parallèles. Ainsi, certaines décisions provenant de l'exosystème (mesures sanitaires imposées par les gouvernements) ont pu entraîner des répercussions non seulement sur la limitation de la propagation du virus, mais également sur la relation conjugale de certaines participantes (microsystème).

De son côté, le chronosystème réfère à l'avancement de la pandémie dans le temps et aux différentes vagues qui ont suivi. À cet effet, les participantes de cette recherche ont constaté que plus le temps passait, moins les répercussions sur leur santé mentale (anxiété, stress, charge mentale) ou sur la vie conjugale (conflits, frictions) étaient présentes. Ce constat n'est toutefois pas identifié dans les études recensées, qui sont majoritairement transversales et qui ne permettent pas de

documenter l'évolution du vécu des parents dont un enfant présente une incapacité dans le contexte de la pandémie.

Dans le présent mémoire, les expériences antérieures des parents, qui relèvent également du chronosystème, sont importantes à considérer, puisque la crise pandémique a fait resurgir des situations expérimentées par les mères dans le passé, notamment en lien avec la précarité professionnelle, les conséquences négatives sur leur santé mentale et les frictions conjugales. En effet, plusieurs participantes avaient vécu ce type de répercussions alors que leur enfant ayant une incapacité était en bas âge et que sa situation de santé demandait beaucoup de temps et d'investissement de leur part. Néanmoins, comme ce fut le cas dans le passé, leurs sentiments négatifs se sont atténués au fil des différentes vagues de la pandémie. Ce résultat souligne donc la nécessité de considérer le chronosystème dans l'analyse des répercussions psychologiques à la suite d'un évènement aussi grave et imprévisible que la pandémie.

Finalement, les résultats de cette recherche semblent indiquer que les valeurs sociales liées au soutien des populations vulnérables (macrosystème), les décisions gouvernementales prises pour le bien commun (exosystème), les relations qu'entretiennent les familles avec les services d'aide (mésosystème) et les caractéristiques liées à l'incapacité de leur enfant (microsystème) ont une importance primordiale dans la vie des parents d'un enfant ayant une incapacité, d'où l'intérêt de maintenir ces initiatives gouvernementales d'aide leur étant destinées. Les retombées dans les différentes sphères de la vie des participantes, documentées dans ce mémoire, soulignent bien la nécessité de l'équilibre entre les différents systèmes du modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979) pour assurer le bien-être global des

parents en contexte de pandémie. La figure 3 résume les facteurs liés aux différents niveaux de systèmes ayant une influence sur la vie des mères en période pandémique.

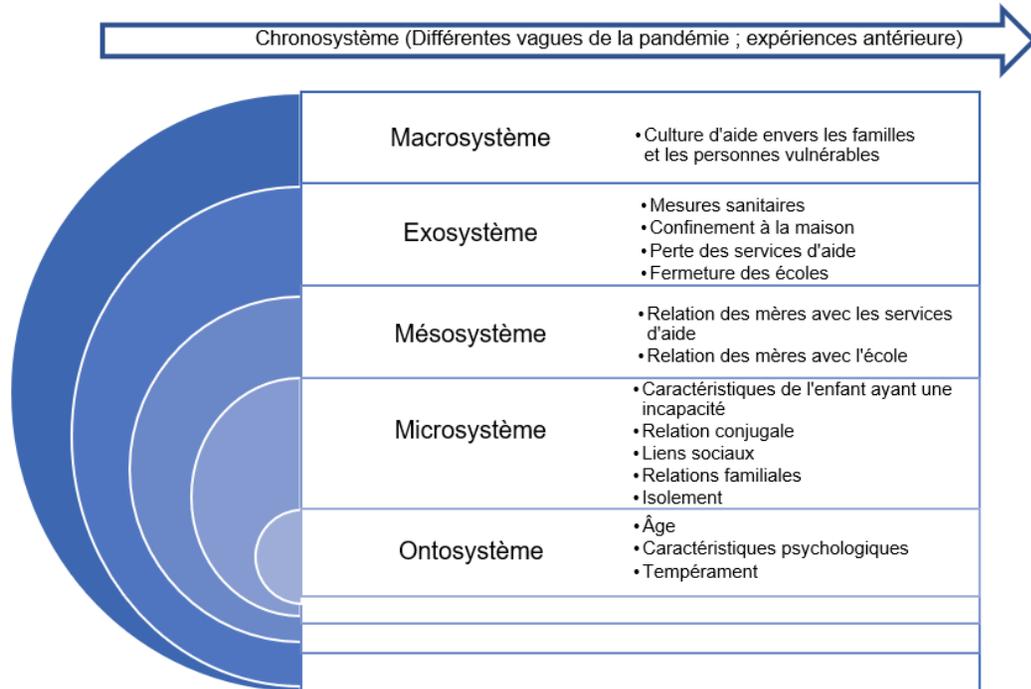


Figure 3. Facteurs liés aux systèmes du modèle bioécologique (adaptation du modèle bioécologique de Bronfenbrenner, 1979)

## 6.2 L'ADAPTATION DES MÈRES EN PÉRIODE PANDÉMIQUE

Cette troisième section a pour but d'aborder l'adaptation des mères en temps de pandémie, à la lumière des écrits scientifiques sur le sujet et du modèle de l'adaptation de McCubbin et Patterson (1983). Ce modèle permet de mieux comprendre l'impact d'une crise sur la vie d'une famille et d'identifier les facteurs qui influencent cette expérience, en prenant à la fois compte des éléments pré-crise et post-crise.

### 6.2.1 La pré-crise

Être une mère d'un enfant ayant des besoins particuliers constitue un stress dans la vie des participantes (a). Les mères ayant participé à cette recherche avaient, avant même la pandémie, fait l'expérience du cycle d'adaptation qui a débuté lorsqu'elles ont appris le diagnostic de leur enfant et qu'elles ont dû faire face aux conséquences engendrées par celui-ci. Dès lors, les écrits scientifiques ont mentionné qu'une part d'inconnu concernant l'avenir des parents et celui de leur enfant était un vecteur de stress considérable (Currie et Szabo, 2020 ; Ooi et al., 2016). Certaines participantes de cette recherche soulignent l'importance de l'inconnu dans leur parcours d'adaptation à la suite de l'annonce du diagnostic de leur enfant. Contrairement aux mères biologiques, les mères ayant eu recours à l'adoption n'ont pas immédiatement vécu ces facteurs de stress, puisqu'elles connaissaient la condition de l'enfant avant de l'accueillir. Pour celles-ci, le cycle d'adaptation a débuté lorsque d'autres diagnostics se sont ajoutés à celui de départ.

Afin de surmonter cette adversité, les mères de notre échantillon ont dû utiliser des ressources d'aide variées (b). La période ayant suivi l'annonce du diagnostic de leur enfant a été ponctuée de changements, lors desquels elles ont mis en place des stratégies afin de s'adapter à leur nouvelle réalité. À l'instar de ce qui a été observé par Ooi et al. (2016), qui ont répertorié des stratégies d'adaptation déployées par des parents d'un enfant ayant une incapacité, les participantes de notre étude ont utilisé différentes stratégies telles que l'établissement d'une routine de vie, l'amélioration de leurs connaissances sur l'état de leur enfant, la réponse préventive aux besoins de celui-ci, ainsi que l'acceptation de son état. La plupart des participantes ont également

modifié leur parcours d'emploi afin de mieux concilier leur vie familiale et professionnelle. Ce résultat concorde avec l'étude de Gagné (2009), qui souligne également que de nombreuses mères doivent apporter des changements dans leur vie professionnelle afin de mieux s'adapter à leur nouvelle réalité familiale.

En outre, la majorité des participantes ont obtenu du soutien de la part de leur famille à la suite de l'annonce du diagnostic ainsi qu'au cours des années qui ont suivi. Très satisfaites de cette source d'aide, ces mères la définissent d'ailleurs comme la plus cruciale à leur adaptation (c). D'autres auteurs appuient également ce constat, à l'effet que la présence de la famille est un facteur de protection pour les mères d'un enfant ayant une incapacité (Jones et Passey, 2004; Ooi et al., 2016). Au niveau gouvernemental, les participantes de notre étude ont également reçu l'aide de nombreuses ressources, telles que le CRDI, le CRDP et d'autres associations destinées aux parents. Toutefois, conformément à ce que d'autres études soulignent (Dionne et al., 2006; Gagné, 2009), elles mentionnent que le roulement important d'intervenants est nuisible à leur adaptation et que le suivi à long terme avec un même professionnel serait préférable à celle-ci. À cet effet, les participantes ayant bénéficié d'un suivi à long terme avec un même intervenant affirment que cette stabilité leur a permis de mieux s'en sortir.

Finalement, la façon dont les mères ont perçu le diagnostic de leur enfant apparaît centrale dans leur adaptation. Ainsi, les mères de notre étude évoquant que leur monde s'est écroulé à la suite du diagnostic sont aussi celles faisant part d'un plus long délai d'adaptation. Ce résultat est cohérent avec les écrits recensés, qui identifient la perception constructive ou sereine du diagnostic comme un élément favorisant un retour rapide à une homéostasie (Ooi et al., 2016 ; McCubbin et

Patterson, 1983). Au fil du temps, ces mères se sont adaptées et elles ont fini par atteindre un état d'équilibre dans leur vie.

### **6.2.3 La post-crise**

En plus d'avoir à s'adapter à la crise sanitaire, qui a affecté leur propre santé ou celle de leur enfant, plusieurs facteurs de stress complémentaires (aA) sont venus s'ajouter au quotidien des mères. À cet effet, en plus de faire face à des difficultés déjà présentes en raison des besoins spéciaux de leur enfant, de nouveaux besoins sont apparus en raison des mesures sanitaires et des nouveaux variants du virus. Les changements constants dans les consignes gouvernementales n'ont donc pas permis aux mères de l'étude d'atteindre une stabilité. Au contraire, leurs stratégies d'adaptation étaient constamment sollicitées. En ce sens, nos résultats rejoignent ceux de plusieurs recherches, qui soulignent que les facteurs de stress complémentaires les plus considérables lors de la pandémie, limitant l'adaptation des parents, concernaient l'inconnu lié à la crise, la cessation des activités académiques de l'enfant ayant une incapacité, ainsi que la prise en charge à temps plein de ce dernier par leurs parents (Arim et al., 2020; Neece et al., 2020; Rogers et al., 2021).

La pandémie et, plus particulièrement, les mesures de confinement et de distanciation physique ont grandement influencé les ressources accessibles pour les mères (bB). Avant la pandémie, ces familles avaient accès à de nombreux services, qui contribuaient à diminuer les conséquences liées à l'incapacité de leur enfant. Or, lors de la fermeture de ces services, les mères ont perdu les mesures d'aide auxquelles elles étaient habituées. Du jour au lendemain, les services dont elles bénéficiaient, tels que l'école, l'aide apportée par les membres de leur famille, ainsi

que le soutien et les mesures de répit offerts par les instances gouvernementales, ont disparu de leur vie. Dans l'étude de Walker et al. (2016), réalisée avant la pandémie, la plus grande peur exprimée par les parents concernait la perte de l'accès aux services d'aide, les laissant seuls à la maison pour s'occuper de leur enfant. Les mères interrogées dans le cadre de notre étude ont fait face à cette réalité en mars 2020, alors qu'elles se sont retrouvées entièrement seules, contraintes de s'occuper de leur enfant qui ne comprenait pas la situation pandémique. Ce changement a été identifié par la majorité de participantes comme étant l'élément ayant le plus nui à leur adaptation. Bien que celles-ci avaient déjà eu à s'adapter à la condition de leur enfant par le passé, le fait de devoir s'occuper de celui-ci entièrement seules, sans professionnel à leurs côtés, a été vécu difficilement. Lors de la réalisation des entrevues, soit au printemps 2022, les mères n'avaient pas retrouvé l'entièreté des services auxquels elles avaient droit avant la pandémie. Cette situation de retour graduel des services d'aide a également été évoquée par le milieu scientifique et le milieu pratique (FPCSN, 2021 ; Toseeb et al., 2020). En contexte de pénurie de main-d'œuvre, il est possible de se questionner à savoir si les tâches transférées aux parents en temps de pandémie (exercices, stimulation, etc.) seront entièrement retournées aux mains des professionnels d'aide (physiothérapeute, travailleur social, ergothérapeute) une fois de retour à la vie normale. La valorisation de l'expertise des parents dans cette conjoncture peut s'avérer utile pour le gouvernement, bien qu'épuisante pour ces familles qui voient leurs rôles et leurs responsabilités s'élargir. Cet enjeu peut être d'autant plus marqué en région, alors que les ressources d'aide sont plus difficilement accessibles comparativement aux grands centres urbains (CFE, 2020 ; Vallée-Donahue, 2018).

La façon dont les mères ont perçu la pandémie (cC) est à considérer comme un élément significatif à leur adaptation (McCubbin et Patterson, 1983). Lors des entrevues individuelles, certaines mères ont évoqué que la pandémie ne pouvait pas être un événement pire que l'annonce du diagnostic de leur enfant. Selon elles, après avoir surmonté une telle annonce, elles étaient en mesure de surmonter cette situation particulière.

Dans notre recherche, nous postulons que les mères d'un enfant ayant un plus faible niveau d'autonomie ou ayant le moins de capacités mobiles auraient vécu le plus de conséquences et le plus de difficultés d'adaptation en raison d'une plus grande prise en charge au cours de la pandémie. Or, notre étude a plutôt observé que les parents d'un enfant ayant des problèmes comportementaux vivaient plus de répercussions liées à la pandémie, particulièrement en ce qui concerne leur santé mentale. Il apparaît que le niveau de soutien qu'il soit physique, comportemental, ou intellectuel explique davantage les répercussions vécues par les parents que la prise en charge des soins de l'enfant ayant une incapacité (Nava et al., 2021). À cet effet, nos résultats suivent la même tendance, puisque les deux mères ayant déclaré le plus bas niveau d'adaptation sont celles ayant le plus évoqué la présence de comportements problématiques chez leurs enfants. Dans un autre ordre d'idées, plusieurs mères ont mentionné que leur adaptation à la COVID-19 a été facilitée en raison des nombreuses périodes d'adaptation qu'elles ont connues par le passé. Ces résultats diffèrent de ceux de Khasawneh (2020), qui évoque que les familles d'un enfant ayant des besoins spéciaux étaient significativement moins en mesure de s'adapter à la pandémie de la COVID-19 en raison de l'incapacité de leur enfant. Toutefois, l'étude de Périnard-Larivée (2021), réalisée au Québec, arrive à un constat similaire à ce que nous observons dans notre étude, à l'effet que les mères d'un enfant

ayant une incapacité avaient déjà connu des processus d'adaptation par le passé, sans compter que leur mode de vie lié au fait de s'occuper de leur enfant ayant des besoins particuliers leur avait permis de mieux s'adapter à ce nouveau contexte. Une participante de notre recherche a mentionné à ce propos qu'elle avait l'impression que sa vie sociale peu active avant la pandémie lui a sans doute permis de s'adapter plus facilement, comparativement aux parents ayant une vie sociale très animée.

Enfin, comme rapportées dans différentes études (Lee et al., 2021 ; Neece et al., 2020), plusieurs stratégies ont été utilisées par les mères au cours des différentes vagues de la pandémie de COVID-19 pour favoriser leur adaptation. Par exemple, l'exercice physique, la participation à des groupes virtuels, le temps consacré aux soins personnels, l'adaptation du programme scolaire, les loisirs, ainsi que l'établissement d'un mode de vie sain ont principalement été identifiés par les participantes de cette recherche. Lorsqu'elles étaient questionnées sur les stratégies qu'elles ont utilisées pour favoriser leur bien-être dans le contexte de la pandémie, il est intéressant de constater que les mères notaient, en premier lieu, les stratégies mises en place afin que leur enfant se porte mieux. Le bien-être de leur enfant semblait donc un préalable nécessaire à leur propre adaptation. La figure 4 illustre l'ensemble du processus d'adaptation décrit par les mères en temps de pandémie.

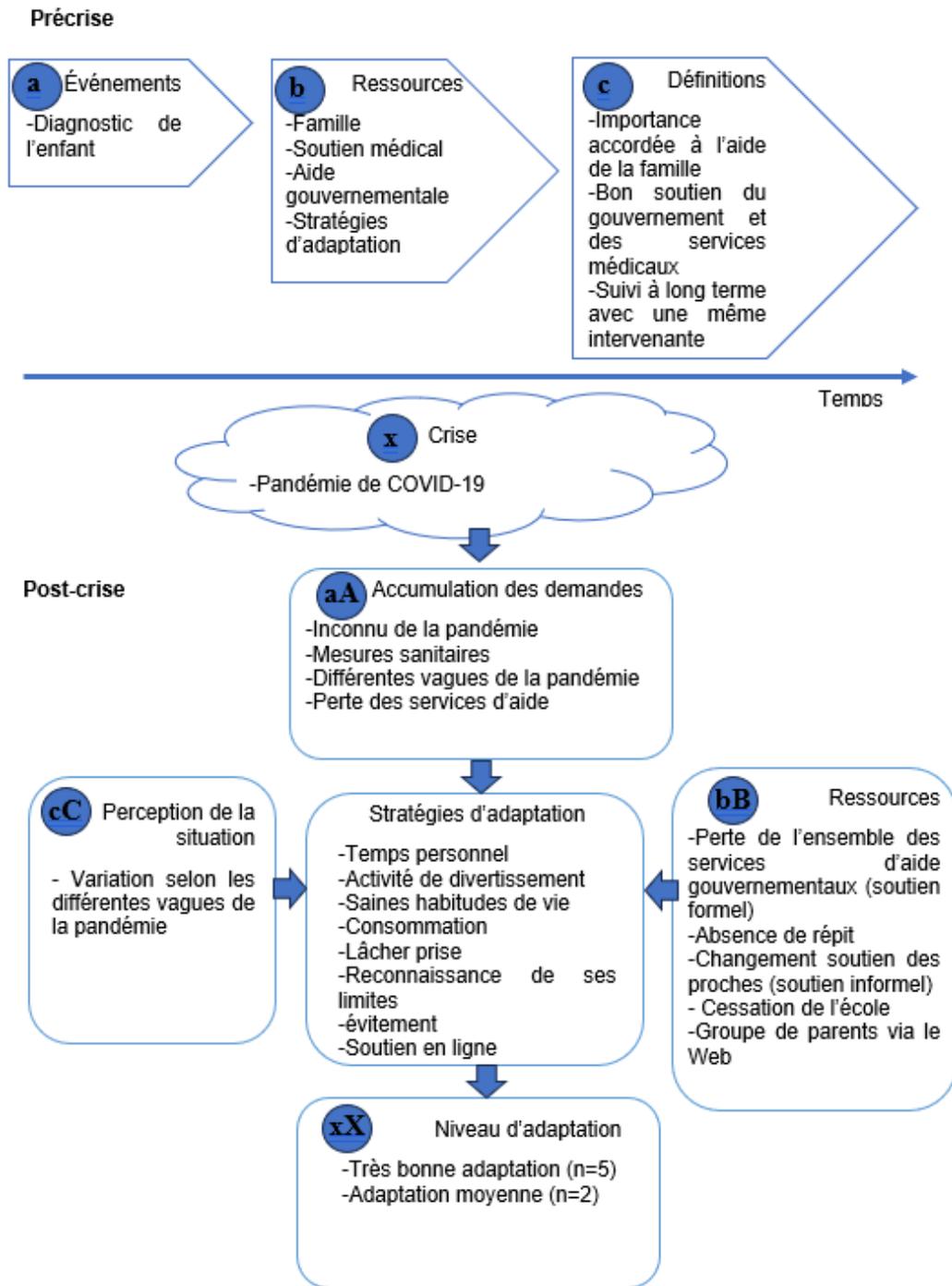


Figure 4. Processus d'adaptation décrit par les mères en temps de pandémie.

### 6.3 LES FORCES ET LES LIMITES DE CE MÉMOIRE

Cette étude qualitative a permis de documenter le vécu des familles d'un enfant d'âge scolaire ayant une incapacité pendant la pandémie de la COVID-19 au SLSJ. Pour ce faire, elle a décrit les sentiments et les réactions des parents par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues pendant la pandémie, identifie les conséquences personnelles, familiales, professionnelles et sociales de ces parents au cours de cette période d'urgence sanitaire et décrit le point de vue des parents concernant leur adaptation au contexte de la pandémie, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées par ceux-ci.

Un élément positif de cette recherche est qu'elle permet d'aborder un thème peu étudié lorsqu'il est question des conséquences de la pandémie sur la vie des parents d'un enfant ayant une incapacité, et ce, à deux niveaux. Premièrement, cette recherche apporte un approfondissement qualitatif de certaines données qui avaient uniquement été recueillies à l'aide d'un devis quantitatif. En effet, les études réalisées jusqu'à maintenant indiquent la présence d'anxiété, de stress, d'isolement et de colère chez les parents, sans toutefois indiquer de quelle façon ces changements sont vécus et perçus par ceux-ci. Or, l'apport de données qualitatives permet d'atteindre une plus grande profondeur dans les données recueillies (Lalancette et Luckerhoff, 2023). Cette profondeur permet d'avoir accès à des données riches, malgré le nombre plus réduit de cas étudiés (Lalancette et Luckerhoff, 2023). Ensuite, cette recherche a permis, dans sa mesure, de documenter plus largement les conséquences vécues par les mères d'un enfant ayant une incapacité pendant la pandémie. En effet, les conséquences de la pandémie sur les habitudes de vie, la santé physique, ainsi que la vie conjugale et familiale de ces parents avaient été peu ou pas explorées dans les

études recensées. Ainsi, cette recherche, par sa vision plus globale des différentes sphères de vie des mères, a permis une compréhension plus vaste du phénomène. Or, il est nécessaire de mieux comprendre la complexité du vécu des mères d'un enfant ayant une incapacité afin de mieux les orienter et les aider.

La composition de l'échantillon à l'étude, qui inclut des parents d'un enfant ayant différentes incapacités (TSA, trisomie 21, amyotrophie spinale, syndrome de West, l'ataxie avec apraxie oculomotrice de type 1 et neuropathie sensitivo-motrice), ajoute également à la pertinence de ce mémoire. En effet, en ne mettant pas l'accent sur un seul diagnostic, cette recherche permet de mieux saisir l'importance générale de la pandémie sur la vie de mères vivant avec un enfant présentant une incapacité et non les répercussions d'un diagnostic précis sur le vécu de la crise sanitaire.

Finalement, en centralisant le recrutement des participants dans la région du SLSJ, cette recherche apporte une dimension régionale sur la connaissance des retombées de la pandémie sur la vie de parents d'un enfant ayant une incapacité, sujet encore peu étudié. Cette force est considérable puisque les services d'aide offerts varient en nombre en région éloignée (CFE, 2020 ; Vallée-Donahue, 2018).

Bien que ce mémoire apporte des connaissances intéressantes, il comporte tout de même un certain nombre de limites nécessaires à considérer lors de l'interprétation des résultats. En premier lieu, la petite taille de l'échantillon de cette recherche, qui repose sur des entrevues réalisées auprès de sept mères, a pour effet qu'il est plus difficile de transférer ces résultats à l'ensemble des parents d'un enfant ayant une incapacité au SLSJ, notamment les pères. De plus, la majorité des mères ayant participé à l'étude résidaient au Saguenay et s'inscrivaient donc dans une réalité

différente de celle du Lac-Saint-Jean, notamment en ce qui concerne l'accès à des services de proximité. De plus, l'absence de pères dans l'échantillon limite la connaissance des répercussions de la pandémie sur le rôle de parents d'un enfant ayant une incapacité. En réalité, cette recherche donne uniquement accès aux implications de la pandémie dans la vie des mères étant donné la difficulté à recruter des pères. Ce constat n'est toutefois pas étonnant dans la mesure où les mères sont les principales donatrices de soins lorsqu'une famille comporte un enfant ayant une incapacité (Alnazly et Abojedi, 2019 ; Vadivelan et al., 2020). Malgré tout, le fait de ne pas avoir accès au discours des pères, susceptible d'être différent de celui de mères, a comme résultat qu'il n'est pas possible de bien saisir l'ensemble des retombées de la pandémie sur le rôle de parent. Une autre limite de cette recherche tient dans la participation volontaire de ses participantes. De façon générale, les parents qui souhaitent s'impliquer dans un parcours de recherche sont ceux ayant besoin d'exposer leur vécu ou de ventiler face à une situation (Vallée-Donahue, 2018). Ce souhait de raconter leur vécu n'est pas présent chez tous les parents d'un enfant ayant une incapacité, ce qui peut limiter l'accès à des expériences différentes.

#### **6.4 LES RECHERCHES FUTURES**

Lors de recherches futures ayant pour thème les parents d'un enfant ayant une incapacité en contexte de crise, il serait intéressant d'explorer davantage le vécu des pères. Documenter leur vision d'une telle situation favoriserait une compréhension plus globale du phénomène, ce qui permettrait de soutenir plus efficacement les pères, tout en reconnaissant pleinement leur rôle parental auprès d'un enfant ayant une incapacité. Ainsi, on pourrait les encourager à s'engager davantage dans la vie familiale, contribuant ainsi à équilibrer la répartition des responsabilités domestiques

pendant une période de crise qui implique de nombreux changements. Dans une vision plus holistique du vécu familial, il serait intéressant d'élargir les futures recherches non seulement aux pères, mais également aux diverses formes de familles. L'ajout de modèles familiaux plus diversifiés permettrait une meilleure compréhension de la réalité des familles, ce qui favoriserait le développement d'interventions mieux adaptées pour les soutenir.

Dans le cadre d'études futures, il serait aussi pertinent de privilégier un devis longitudinal afin d'observer si les conséquences engendrées par la pandémie dans l'ensemble des sphères de la vie des mères sont toujours observables dans un contexte postpandémique. En effet, Toseeb et Asbury (2022) ont noté une variation concernant le vécu des parents au cours des différentes vagues de la pandémie, sans toutefois évaluer la situation en contexte postpandémique. Or, l'étude d'un groupe à un seul temps de mesure, concernant un événement traumatique, ne permet pas de prédire les conséquences vécues à long terme, d'où l'intérêt d'une approche longitudinale (Chen et al., 2020).

Finalement, il pourrait aussi être intéressant que les prochaines recherches abordent le sujet à l'aide d'un point de vue féministe afin de comprendre en quoi le fait de s'occuper d'un enfant ayant une incapacité en période pandémique a pu maintenir les structures de domination des femmes dans la sphère domestique. L'analyse du rôle genré selon cette perspective permettrait de mettre en lumière des inégalités genrées et des rapports de pouvoir en période d'urgence.

## 6.5 LES RETOMBÉES POUR LE DOMAINE DU TRAVAIL SOCIAL

La compréhension approfondie des défis spécifiques qu'apporte ce mémoire en documentant le vécu des mères d'un enfant ayant une incapacité, permet de mieux saisir la réalité et les défis uniques auxquels ont été confrontées ces familles en contexte de crise sanitaire. En explorant les différentes conséquences sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale des mères, cette étude permet une meilleure identification des besoins spécifiques de ces familles. Ces informations sont utiles dans la pratique du travail social puisqu'elles peuvent contribuer à mieux adapter les interventions psychosociales et les services d'aide, que ce soit en ce qui a trait au retour à un mode de fonctionnement post-pandémique ou encore lors d'une nouvelle situation d'urgence sanitaire. En fait, une meilleure connaissance de la réalité de ces mères d'un enfant ayant une incapacité en période pandémique pourra conduire à un meilleur ajustement des services, à des interventions plus efficaces et à une amélioration globale du soutien offert par les professionnels du travail social. Concrètement, il serait pertinent que les ressources d'aide, gouvernementales et communautaires, implantent des approches d'intervention en ligne qui permettraient de maintenir un certain nombre de services (soutien psychologique, gestion des comportements difficiles, physiothérapie) advenant un prochain confinement. En ce sens, Khasawneh (2020) émet la même recommandation en ce qui concerne l'importance de maintenir les contacts entre les parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux et leurs différents intervenants. Cet accès à des services en ligne pourrait également être utile aux parents vivant en région éloignée permettant un accès plus facile aux services d'aide, et ce, même en période postpandémique. La création de groupes de soutien virtuels serait tout aussi pertinente comme type d'intervention à implanter dans un contexte pandémique. En effet, les groupes de soutien informel

disponibles via les médias sociaux ont été, pour certaines mères, une façon de surmonter les difficultés de la pandémie, par exemple l'isolement. Ce constat a également été fait dans l'étude de Putterman et al. (2021). L'implantation de groupe en ligne permettrait aux parents de briser leur isolement tout en créant un sentiment de complicité et de sympathie entre les participants. De plus, un tel groupe pourrait être maintenu une fois la période de crise terminée et prendre un format présentiel lorsque la situation serait propice.

Par le biais des informations qu'il fournit, ce mémoire permettra d'informer les décideurs politiques et les professionnels du travail social sur la nécessité d'adapter les politiques et les services en fonction des besoins spécifiques de cette population. Il est primordial en tant que société d'améliorer les façons de faire et d'apprendre des leçons de la pandémie, étant donné que les risques de catastrophes et de pandémies sont susceptibles d'augmenter en nombre, en fréquence et en intensité dans les années à venir (Segondy, 2020).

## CONCLUSION

Ce mémoire visait à documenter le vécu de mères d'un enfant ayant une incapacité dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Plus précisément, il a permis d'identifier les sentiments et réactions des mères au cours de la pandémie, les conséquences de cet événement sur leur vie, mais également leur adaptation au cours de cette période particulière. Afin d'atteindre ces objectifs, sept entrevues individuelles ont été menées afin d'offrir à des mères la possibilité de partager leur vécu lors de cette catastrophe. La participation des mères s'est faite sur une base volontaire et celles-ci étaient invitées à s'exprimer sur leur quotidien pré-pandémique, sur leur vécu pendant la pandémie, ainsi que sur les stratégies d'adaptation qu'elles ont déployées lors de cette période. Un devis de recherche qualitatif a donc été privilégié afin d'accéder à des données subjectives et complexes. L'analyse des résultats a ensuite été effectuée selon deux modèles théoriques, soit le modèle bioécologique (Bronfenbrenner, 1979) ainsi que le modèle ABCX de l'adaptation familiale (McCubbin et Patterson 1983).

Les résultats de ce mémoire révèlent que le contexte pandémique a eu de nombreuses répercussions sur les différentes sphères de vie (personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle) des mères d'un enfant ayant une incapacité. À vrai dire, cette période hors du commun a fait vivre une multitude de sentiments négatifs aux participantes, alors qu'elles ont, entre autres, ressenti de la peur et de l'anxiété, de la colère, une perte de liberté, ainsi que de la fatigue et de l'épuisement. De plus, les données de cette recherche indiquent que l'ensemble des sphères de la vie des mères ont subi des répercussions liées à cette crise. Plus précisément, la charge mentale, l'augmentation de la consommation d'alcool, la hausse des conflits

conjugaux, la diminution de la satisfaction parentale et l'isolement sont des répercussions négatives engendrées par la pandémie qui ont été identifiées par les participantes de cette recherche. Bien que les conséquences négatives soient plus considérables, les mères ont noté certaines répercussions positives découlant de la pandémie de COVID-19 et des mesures sanitaires qui en ont découlé. Ces conséquences positives concernent principalement l'amélioration des habitudes de vie de la famille, la relation entre les différents membres de la famille et le temps disponible pour les activités personnelles.

L'analyse des données obtenues dans le cadre de ce mémoire, à l'aide du modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979, 1996), a permis de mettre en lumière l'importance des différents systèmes comme étant des facteurs d'influence sur la vie des mères, et ce, particulièrement dans un contexte de catastrophe. Chez les mères d'un enfant ayant des besoins spéciaux, les comportements et caractéristiques liés à l'incapacité même de leur enfant influençaient de façon considérable le vécu de celles-ci au cours de la pandémie. Néanmoins, le facteur le plus perturbateur pour ces mères et ces familles a sans doute été l'interruption des services qui leur étaient offerts en temps normal (école, physiothérapeute, travailleurs sociaux, CRDI, CRDP, services de répit, etc.). Ces comportements et cette rupture de lien ont influencé l'état de santé des mères, leur gestion de la routine familiale, leur relation conjugale, leur satisfaction parentale et leur sentiment de compétence parentale. En ce sens, les mères interrogées sont d'avis que ces facteurs sont les obstacles les plus importants qu'elles ont rencontrés au cours de la pandémie.

Quant à lui, le modèle de l'adaptation familiale de McCubbin et Patterson (1983) a permis de mieux saisir le point de vue des mères concernant leur adaptation et les

stratégies qu'elles ont mises en place afin de surmonter l'événement. La majorité des mères ont souligné qu'elles se sont bien adaptées à la situation pandémique. Afin de parvenir à cette bonne adaptation, plusieurs stratégies ont été mises en place par les participantes interrogées : l'exercice physique, la participation à des groupes virtuels, le temps consacré aux soins personnels, l'adaptation du programme scolaire, les loisirs, ainsi que l'établissement d'un mode de vie sain. De plus, les mères ajoutent que leur mode de vie avec un enfant ayant une incapacité a été un élément ayant favorisé leur adaptation au cours de la pandémie.

En somme, cette recherche a permis de constater que la pandémie a eu une multitude de répercussions sur la vie des mères d'un enfant ayant une incapacité au SLSJ, mais qu'elles sont parvenues malgré tout à bien s'adapter à la situation. Les données recueillies dans ce mémoire seront utiles aux personnes et organismes œuvrant auprès de cette population afin de diminuer les répercussions, à long terme, de cette crise. Ces résultats et recommandations pourront également permettre aux ressources d'aide et aux gouvernements de mieux se préparer advenant une situation similaire dans l'avenir. Il est toutefois important d'accroître le nombre de recherches sur le sujet afin d'avoir une compréhension plus approfondie des défis auxquels a fait face cette population vulnérable, et ce, dans le but d'améliorer les services qui leur sont destinés.

## LISTE DE RÉFÉRENCES

- Adams, S. N. et Moi, S. (2023). Care for children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic: South African family caregiver perspectives. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 18(3), 445-457. <https://doi-org.sbiproxy.uqac.ca/10.1080/17450128.2023.2224975>
- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbaty, M. M. et Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943-1951. <https://doi.org/10.2147/ndt.S107103>
- Alnazly, E. K. et Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives Psychiatric Care*, 55(3), 501-508. <https://doi.org/10.1111/ppc.12356>
- Ameis, S. H., Lai, M. C., Mulsant, B. H. et Szatmari, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11, 61. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00365-y>
- Arbour-Nicitopoulos, K. P., James, M. E., Moore, S. A., Sharma, R. et Martin Ginis, K. A. (2022). Comportements de mouvement et santé des enfants et des jeunes handicapés : impact de la pandémie de Covid-19 en 2020. *Paediatrics & Child Health*, 27(Suppl. 2), 151-157. <https://doi.org/10.1093/pch/pxac023>
- Arim, R., Findlay, L. et Kohen, D. (2020). *Les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les familles canadiennes d'enfants ayant une incapacité*. Statistique Canada. [https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/45-28-0001/2020001/article/00066\\_fra.pdf?st=nnj7Rqfi](https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/45-28-0001/2020001/article/00066_fra.pdf?st=nnj7Rqfi).
- Arsenault, M. (2020, 1<sup>er</sup> juin). COVID-19 : un nouveau cas au Saguenay–Lac-Saint-Jean. *Le Quotidien*. <https://www.lequotidien.com/actualites/covid-19-un-nouveau-cas-au-saguenay-lac-saint-jean-3b8e6a44ff04529dcb6ef884f792f451>.
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A. et Toseeb, U. (2020). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 1772-1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>
- Asbury, K. et Toseeb, U. (2022). A longitudinal study of the mental health of children and adolescents with autism and their parents during COVID-19: Part 2, qualitative findings. *Autism* 27(1), 188-199. <https://doi.org/10.1177/13623613221086997>
- Asbury, K. et Toseeb, U. (2023). Une étude longitudinale de la santé mentale des enfants et adolescents autistes et de leurs parents pendant la COVID-19 : partie 2, résultats qualitatifs. *Autisme*, 27(1), 188-199. <https://doi.org/10.1177/13623613221086997>

- Autisme Québec. (2012). *La loi et vos droits. La loi sur l'instruction publique*. <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Droits/instruction-publique-FQA.pdf>
- Barton, J. JS. (2024). Overview of nystagmus. Dans *UptoDate*. Wolters Kluwer.
- Begum, S., Lazarus, V. et Usha, D. (2024). Impact of lockdown COVID-19 on children with special needs and their parents at Tertiary Care Hospital [proposition de recherche]. *International Journal of Intellectual Disability*. <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.27226.15047>
- Bentenuto, A., Mazzoni, N., Giannotti, M., Venuti, P. et de Falco, S. (2021). Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 109, 103840. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103840>
- Bouteyre, É. (2017). À la recherche de la résilience familiale : l'exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 199-214. <https://doi.org/10.3917/nras.079.0199>
- Bozkus-Genc, G. et Sani-Bozkurt, S. (2022). How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and insights on the new normal. *Research in Developmental Disabilities*, 124, 104200. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104200>
- Brassard, N. (2021). Covid-19 et les retombées positives : l'autre côté de la médaille ! *Ad Machina*, 4(4), 25-38. <https://doi.org/10.1522/radm.no4.1241>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. Jessica Kingsley Publishers.
- Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle Processus-Personne-Contexte-Temps dans la recherche en psychologie du développement : Principes, applications et implications. Dans *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (p. 9-59). Presses de l'Université du Québec.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. et Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Brown, S. M., Doom, J. R., Lechuga-Peña, S., Watamura, S. E. et Koppels, T. (2020). Stress and parenting during the global COVID-19 pandemic. *Child Abuse & Neglect*, 110, 104699. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104699>

- Cacioppo, M., Bouvier, S., Bailly, R., Houx, L., Lempereur, M., Mensah-Gourmel, J., Kandalajt, C., Varengue, R., Chatelin, A., Vagnoni, J., Vuillerot, C., Gautheron, V., Dinomais, M., Dheilly, E., Brochard, S. et Pons, C. (2020). Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 64(3), 101429. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>
- Ceci, S. J. et Hembrooke, H. A. (1995). A bioecological model of intellectual development. Dans P. Moen, G. H. Elder, Jr., J. Luscher, et K. Luscher (Dir.), *Examining lives in context* (p. 303-345). American Psychological Association. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/10176-008>
- Çelik, Y. M. (2024) Children with disabilities and their mother during the COVID-19 pandemic difficulties experienced. *Pédiatrie Clinique*, 63(1),18-31. <https://doi.org/10.1177/00099228231167382>
- Centre d'expertise des grands organismes (CEGO). (2020). *L'échantillonnage*. <https://grandsorganismes.gouv.qc.ca/outils/guides-pratiques-mesure-de-la-satisfaction-de-la-clientele/lechantillonnage/>.
- Chan, R. C. H. et Fung, S. C. (2021). Elevated levels of COVID-19-related stress and mental health problems among parents of children with developmental disorders during the pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(3), 1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05004-w>
- Chandran, R. et Alagesan, J. (2022) Impact of COVID-19 on caregiver burden among parents of differently abled children: A survey. *INTI JOURNAL*, 04, 1-7, ISSN e2600-7320. [http://eprints.intimal.edu.my/1590/1/ij2022\\_04.pdf](http://eprints.intimal.edu.my/1590/1/ij2022_04.pdf)
- Chen, S.-Q., Chen, S.-D., Li, X.-K. et Ren, J. (2020). Mental health of parents of special needs children in China during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24). <https://doi.org/10.3390/ijerph17249519>
- Chung, G., Lanier, P. et Wong, P. Y. J. (2020). Mediating effects of parental stress on harsh parenting and parent-child relationship during coronavirus (COVID-19) pandemic in Singapore. *Journal of Family Violence*, 37, 801-812. <https://doi.org/10.1007/s10896-020-00200-1>
- Conseil de la famille et de l'enfance (CFE). (s. d.). *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés trois priorités pour une meilleure qualité de vie*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2217083>.
- Currie, G. et Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>

- Davidson, B., Schmidt, E., Mallar, C., Mahmoud, F., Rothenberg, W., Hernandez, J. et Natale, R. (2021). Risk and resilience of well-being in caregivers of young children in response to the COVID-19 pandemic. *Translational Behavioral Medicine*, 11(2), 305-313. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibaa124>
- Deschenaux, F. et Bourdon, S. (2005). *Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 2.0*. Association pour la recherche qualitative. <http://www.recherche-qualitative.gc.ca/documents/files/Cahiers%20pedagogiques/nvivo-2-0.pdf>
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. McGraw-Hill.
- Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K. et Jain, S. (2020). Impact of covid-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
- Dobiecki, B. (2006). *Rédiger son mémoire en travail social : toutes les clés pour le réussir*. ESF Éditeur.
- Drapeau, S. (2008). L'approche bioécologique du développement humain. Dans G. M. Tarabulsy, M. A. Provost, S. Drapeau et É. Rochette (dir.), *L'évaluation psychosociale auprès de familles vulnérables* (p. 11-31). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv18ph42k>
- Drouin, M., McDaniel, B. T., Pater, J. et Toscos, T. (2020). How parents and their children used social media and technology at the beginning of the COVID-19 pandemic and associations with anxiety. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 23(11), 727-736. <https://doi.org/10.1089/cyber.2020.0284>
- El-Osta, A., Alaa, A., Webber, I., Riboli, S. E., Bagkeris, E., Millar, H., Vidal-Hall, C. et Majeed, A. (2021). How is the COVID-19 lockdown impacting the mental health of parents of school-age children in the UK? A cross-sectional online survey. *BMJ Open*, 11(5), e043397. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043397>
- Embregts, P. J. C. M., Heerkens, G. C. J., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Vromans, L. et Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 760-771. <https://doi.org/10.1111/jir.12859>
- Enriquez-Martinez, O. G., Martins, M. C., Pereira, T. S., Pacheco, S. O., Pacheco, F. J., López, K. V. et Molina, M. C. (2021). Diet and lifestyle changes during the COVID-19 pandemic in Ibero-American countries: Argentina, Brazil, Mexico, Peru, and Spain. *Frontiers in Nutrition*, 8. <https://doi.org/10.3389/fnut.2021.671004>
- Fallon, M. A. et Russo, T. J. (2003). Adaptation to stress: An investigation into the lives of United States military families with a child who is disabled. *Early Childhood Education Journal*, 30(3), 193-198. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1022074124448>

- Fatehi, M., Fatehi, L. et Mowbray, O. (2023). Autism spectrum disorder, parent coping, and parent concerns during the COVID-19 pandemic. *Children and Youth Services Review*, 149, 106923. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2023.106923>
- Fédération des parents d'enfants handicapés du Québec (FPCSN). (2021). *Les personnes en situation de handicap et les enfants, victimes collatérales de la pandémie*. <https://fpcsn.qc.ca/2021/05/19/les-personnes-en-situation-de-handicap-et-les-enfants-victimes-collaterales-de-la-pandemie/>
- Finances Québec. (2019). *Élargissement du supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels* [Bulletin d'information 2019-6.]. [http://www.finances.gouv.qc.ca/documents/bulletins/fr/BULFR\\_2019-6-f-b.pdf](http://www.finances.gouv.qc.ca/documents/bulletins/fr/BULFR_2019-6-f-b.pdf)
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P. et Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: A call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S79-S81. <https://doi.org/10.1037/tra0000672>
- Fortin-Bédard, N. Ladry, N.-J., Routhier, F., Lettre, J., Bouchard, D., Ouellet, B., Grandisson, M., Best, K. L., Bussièrès, È.-L., Baron, M., LeBlanc, A. et Lamontagne, M.-E. Being a parent of children with disabilities during the COVID-19 pandemic: Multi-method study of health, social life, and occupational situation. *Environmental Research and Public Health*, 20(4), 3110. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043110>
- Gachelin, G. (2020). Coronavirus. Dans *Encyclopædia Universalis*. <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/coronavirus/>
- Gagné, J. (2009). *Évaluation de la situation des familles où vit un adulte handicapé intellectuel dépendant : études de cas* [Mémoire de maîtrise inédit]. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. <https://depositum.ugat.ca/id/eprint/88/1/johannegagne.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2020a). *Obligation de fréquentation scolaire*. [https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/education/feuillelet\\_frequentation-scolaire.pdf?1627408546](https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/education/feuillelet_frequentation-scolaire.pdf?1627408546)
- Gouvernement du Québec. (2020b). *Information générale sur la maladie à coronavirus (COVID-19)*. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/informations-generales-sur-le-coronavirus/>
- Greenlee, E. et Reid, A. (2020). *Les parents soutenant l'apprentissage à la maison pendant la pandémie de COVID-19* (publication n° 45280001). Statistique Canada. [Les parents soutenant l'apprentissage à la maison pendant la pandémie de COVID-19 \(publications.gc.ca\)](https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/28-661-x/2020001/article/00001-eng.htm)
- Grigoletto, V., Cognigni, M., Occhipinti, A. A., Abbracciavento, G., Carrozzi, M., Barbi, E. et Cozzi, G. (2020). Les intoxications alcooliques sévères chez les adolescents et les jeunes adultes sous le confinement de la COVID-19. *Clinical Observations*, 67(5), 727-729. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.08.017>

- Grumi, S., Provenzi, L., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V. et Borgatti, R. (2021). Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disability Rehabilitation*, 43(1), 27-32. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>
- Guessoum, S. B., Lachal, J., Radjack, R., Carretier, E., Minassian, S., Benoit, L. et Moro, M. R. (2020). Adolescent psychiatric disorders during the COVID-19 pandemic and lockdown. *Psychiatry Research*, 291, 113264. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113264>
- Günther-Bel, C., Vilaregut, A., Carratala, E., Torras-Garat, S. et Pérez-Testor, C. (2020). A mixed-method study of individual, couple, and parental functioning during the state-regulated COVID-19 lockdown in Spain. *Family Process*, 59(3), 1060-1079. <https://doi.org/10.1111/famp.12585>
- Hamel, P. J., Sénécal, G. et Vachon, N. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés : rapport remis à l'organisme Parents-Aidants pour la vie*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3550619>
- Hochman, Y., Shpigelman, C.-N., Holler, R. et Werner, S. (2022). "Together in a pressure cooker": parenting children with disabilities during the COVID-19 lockdown. *Disability and Health Journal*, 15(3), 101273. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2022.101273>
- Humphreys, C., Novy, L., Cergovski, N., Lai, H. C. et McVilly, K. (2024). The Impact of COVID-19 Lockdown on Parents and Young People With Autism Spectrum Disorder (ASD). *Travail social australien*, 77(2), 183-195. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2023.2186254>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2020). *Ligne du temps COVID-19 au Québec*. Gouvernement du Québec. <https://mobile.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2022a). *Ligne du temps COVID-19 au Québec*. Gouvernement du Québec. <https://mobile.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2022b). *Ligne du temps COVID-19 au Québec*. Gouvernement du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2020). *COVID-19 et les effets du contexte de la pandémie sur la santé mentale et mesures à mettre en place pour contrer ces effets*. Gouvernement du Québec. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19\\_Sante\\_mentale-population.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_Sante_mentale-population.pdf)

- Jones, J. et Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46. <https://psycnet.apa.org/record/2005-02672-004>
- Journal de Montréal. (2020a, 13 avril). [En direct, lundi 13 avril] Tous les développements de la pandémie de COVID-19. *Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2020/04/13/en-direct-lundi-13-avril-tous-les-developpements-de-la-pandemie-de-covid-19>
- Journal de Montréal. (2020b, 22 septembre). COVID-19 : nombre record de cas hebdomadaires dans le monde, mais moins de morts. *Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2020/09/22/covid-19--nombre-record-de-cas-hebdomadaires-dans-le-monde-mais-moins-de-morts>
- Keleş, O. et Özbey E. Z. (2022). Families with special needs children in Turkey during the Covid-19 pandemic. *International Online Journal of Education and Teaching (IOJET)*, 9(1), 85-103. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1327769.pdf>
- Khasawneh, M. (2020). The effect of the spread of the new covid-19 on the psychological and social adaptation of families of persons with disabilities in the kingdom of Saudi Arabia. *Health Psychology Report*, 9(3). <http://dx.doi.org/10.5114/hpr.2020.99003>
- Lalancette, M. et Luckerhoff, J. (2023). *Initiation au travail intellectuel et à la recherche : pratique réflexive de recherche scientifique*. Presses de l'Université du Québec.
- Lavee, Y., McCubbin, H. I. et Patterson, J. M. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and Family*, 47(4), 811-825. <https://doi.org/10.2307/352326>
- Lavoie, A. (2017). L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement. *Portraits et trajectoires*, 20. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/no-20-lexperience-des-parents-ayant-un-enfant-atteint-dun-probleme-de-sante-ou-de-developpement.pdf>
- Lawson, M., Piel, M. H. et Simon, M. (2020). Child Maltreatment during the COVID-19 pandemic: Consequences of parental job loss on psychological and physical abuse towards children. *Child Abuse and Neglect*, 110(2), 104709. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104709>
- Lee, V., Albaum, C., Tablon, M. P., Ahmad, F., Gorter, J. W., Khanlou, N., McMorris, C., Lai, J., Harrison, C., Hedley, T., Johnston, P., Putterman, C., Spoelstra, M. et Weiss, J. A. (2021). The impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers of autistic children and youth: a scoping review. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 14(12), 2474-2494. <https://doi.org/10.1002%2Faur.2616>

- Lievore, R., Lanfranchi, S. et Mammarella, I. C. (2024). Parenting stress in autism: do children's characteristics still count more than stressors related to the COVID-19 pandemic? *Current Psychology*, 43, 2607-2617. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-04441-3>
- Lightfoot, E., Moone, R., Suleiman, K., Otis, J., Yun, H., Kutzler, C. et Turck, K. (2021). Concerns of family caregivers during covid-19: the concerns of caregivers and the surprising silver linings. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(6), 656-675. <https://doi.org/10.1080/01634372.2021.1898512>
- Lipkin, M. et Crepeau-Hobson, F. (2022). The impact of the COVID-19 school closures on families with children with disabilities: A qualitative analysis. *Psychology in the Schools*. <https://doi.org/10.1002/pits.22706>
- Maltais, D., Abderrafie Moalla, T., Pouliot, E., Bergeron-Leclerc, C. et Cherblanc, J. (2020). La pandémie de COVID-19 : une catastrophe sociale aux répercussions multiples. Dans J. Cherblanc, F.-O. Dorais, C. Tremblay et S. Tremblay, *La COVID-19 : un fait social total. Perspectives historiques, politiques, sociales et humaines* (p. 119-132). Groupe de recherche et d'intervention régionales (GRIR).
- Masi, A., Mendoza Diaz, A., Tully, L., Azim, S. I., Woolfenden, S., Efron, D. et Eapen, V. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on the well-being of children with neurodevelopmental disabilities and their parents. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 57(5), 631-636. <https://doi.org/10.1111/jpc.15285>
- Mayer, R. et Deslauriers, J. P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative : l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M. C. Saint-Jacques et D. Turcotte (Dir.). *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Gaétan Morin Éditeur.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Gaétan Morin Éditeur.
- McCubbin, H. I. et Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the double abcx model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37. [https://doi.org/10.1300/J002v06n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02)
- McStay, R. L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meral, B. F. (2021). Parental views of families of children with autism spectrum disorder and developmental disorders during the COVID-19 pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 1712-1724. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
- Miller, J. J., Cooley, M. E. et Mihalec-Adkins, B. P. (2020). Examining the Impact of COVID-19 on Parental Stress: A Study of Foster Parents. *Child Adolescence Social Work Journal*, 39, 147-156. <https://doi.org/10.1007/s10560-020-00725-w>

- Morin, M.-H., Bergeron-Leclerc, C., Lessard, L. et Poulin, M.-H. (2021). *Être un proche aidant (-e) en milieu rural en temps de pandémie : portrait de la situation* [affiche].
- Mucchielli, A., et Paillé, P. (2012). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Dans A. Mucchielli et P. Paillé (dir.), *Choisir une approche d'analyse qualitative* (3<sup>e</sup> éd.) (p. 13-32). Armand Colin Éditeur.
- Muhammad, N., Shazia, M. et Ali, A. (2024). Psychosocial impact of COVID-19 pandemic on parents of children with special needs. *Pakistan Armed Forces Medical Journal*, 74(1), 71-75.
- Neece, C., McIntyre, L. L. et Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739-749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>
- Ng, K. Y. Y., Zhou, S., Tan, S. H., Ishak, N. D. B., Goh, Z. Z. S., Chua, Z. Y., Chia, J. M. X., Chew, E. L., Shwe, T., Mok, J. K. Y., Leong, S. S., Lo, J. S. Y., Ang, Z. L. T., Leow, J. L., Lam, C. W. J., Kwek, J. W., Dent, R., Tuan, J., Lim, S. T., Hwang, W. Y. K., Griva, K. et Ngeow, J. J. (2020). Understanding the psychological impact of COVID-19 pandemic on patients with cancer, their caregivers, and health care workers in Singapore. *JCO Global Oncology*, 6(6), 1494-1509. <https://doi.org/10.1200/GO.20.00374>
- Nicholas, D. B., Zulla, R. T., Conlon, O., Dimitropoulos, G., Urschel, S., Rapoport, A., Katz, S. L., Bruce, A., West, L. J., Belletrutti, M., Cullen, E. et Zwaigenbaum, L. (2022). Les effets de la pandémie de Covid-19 sur la santé mentale des enfants atteints de problèmes de santé physique ou d'incapacités, des familles et des professionnels de la santé. *Paediatrics Child Health*, 27(suppl. 2), S115-S122. <https://doi.org/10.1093%2Fpch%2Fpxac009>
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2020a). *L'incapacité chez les enfants au Québec*. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Etudes\\_analyses\\_et\\_rapports/L\\_incapacite\\_chez\\_les\\_enfants\\_aux\\_Quebec\\_Recensement2016.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/L_incapacite_chez_les_enfants_aux_Quebec_Recensement2016.pdf)
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2020b). *L'incapacité chez les personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents au Québec*. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Etudes\\_analyses\\_et\\_rapports/RAP\\_Personnes\\_18\\_ans\\_et\\_plus\\_vivant\\_avec\\_parents\\_2020-08-24.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/RAP_Personnes_18_ans_et_plus_vivant_avec_parents_2020-08-24.pdf)
- Office québécois de la langue française. (2002). Enfant à charge. Dans *Le grand dictionnaire terminologique*. [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=1199804](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=1199804)
- Office québécois de la langue française. (2020). Confinement. Dans *Le grand dictionnaire terminologique*. [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=26558089](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26558089)

- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A. et Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://doi.org/10.2147/ndt.s100634>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008 [2003]). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin
- Périard-Larivée, D. (2021, 17 mars). *S'adapter au temps de la Covid-19 : la perception des mères ayant un jeune enfant autiste* [communication orale]. Symposium sur la COVID-19.
- Quevauvilliers, J. (2009). *Dictionnaire médical* (6<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.
- Radio-Canada. (2020b, 22 novembre). La région la plus touchée au Canada. *ICI Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1751588/saguenay-lac-saint-jean-covid-19>
- Radio-Canada. (2020a, 21 septembre). Le Québec « dans la 2<sup>e</sup> vague », avec 586 nouveaux cas de COVID-19. *ICI Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1735349/coronavirus-bilan-quotidien-quebec-21-septembre-2020>
- Rainero, I., Bruni, A. C., Marra, C., Cagnin, A., Bonanni, L., Cupidi, C., Laganà, V., Rubino, E., Vacca, A., Di Lorenzo, R., Provero, P., Isella, V., Vanacore, N., Agosta, F., Appollonio, I., Caffarra, P., Bussè, C., Sambati, R., Quaranta, D., Ferrarese, C. (2021). The impact of COVID-19 quarantine on patients with dementia and family caregivers: A nation-wide survey. *Frontiers in aging neuroscience*, 12, 625781. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2020.625781>
- Ren, J., Li, X., Chen, S., Chen, S. et Nie, Y. (2020). The influence of factors such as parenting stress and social support on the state anxiety in parents of special needs children during the covid-19 epidemic. *Frontiers in Psychology*, 11, 565393. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.565393>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (s. d). *Concepts-clés*. <https://ripph.gc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Rogers, G., Perez-Olivas, G., Stenfert, K. B., Patel, V., Murphy, G., Rose, J., Copper, V., Langdon, P. E., Hiles, S., Clifford, C. et Willner, P. (2021). The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1421-1430. <https://doi.org/10.1111/jar.12884>
- Rosino, M. (2016). The ABC-X Model of family Stress and Coping. Dans C. L. Shehan (dir.), *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Family Studies* (p. 1-6). John Wiley and Sons. <https://doi.org/10.1002/9781119085621.wbefs313>
- Saldana, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researches*. Sage.
- Sardon, J.-P. (2020). De la longue histoire des épidémies au Covid-19. *Les Analyses De Population & Avenir*, 26(8), 1-18. <https://doi.org/10.3917/lap.026.0001>

- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (5<sup>e</sup> éd.) (p. 337-360). Presses de l'Université du Québec.
- Scherer, N., Verhey, I. et Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Plos One*, 14(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Segondy, M. (2020). Les coronavirus humains. *Revue Francophone des Laboratoires*, 2020(526), 32-39.
- Seth, A., Finlay, B., Currie, G., Roth, C., Lach, L., Hudon, A., Lencucha, R., Hunt, M., Nicholas, D., Shikako-Thomas, K. et Zwicker, J. (2023). Impacts of the COVID-19 pandemic: Pan-canadian perspectives from parents and caregivers of youth with neurodevelopmental disabilities. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(2), 122-132. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.11.011>
- Siracusano, M., Riccioni, A., Gialloreti, L. E., Segatori, E., Arturi, L., Vasta, M., Porfirio, M. C., Terribili, M., Galasso, C. et Mazzone, L. (2021). Parental stress and disability in offspring: a snapshot during the COVID-19 pandemic. *Brain Sciences*, 11(8). <https://doi.org/10.3390/brainsci11081040>
- Stadheim, J., Johns, A., Mitchell, M., Smith, C. J., Braden, B. B. et Matthews, N. L. (2022). A qualitative examination of the impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 125, 104232. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104232>
- Takacs, D. T. et Katyayan, A. (2024). Infantile epileptic spasms syndrome: Etiology and pathogenesis. Dans *UptoDate*. Wolters Kluwer.
- Todorovic, N., Vracevic, M., Rajovic, N., Pavlovic, V., Madzarevic, P., Cumic, J., Mostic, T., Milic, N., Rajovic, T., Sapic, R., Milcanovic, P., Velickovic, I., Culafic, S., Stanisavljevic, D. et Milic, N. (2020). Quality of life of informal caregivers behind the scene of the COVID-19 epidemic in Serbia. *Medicina*, 56(12), 647. <https://doi.org/10.3390/medicina56120647>
- Toseeb, U. et Asbury, K. (2022). A longitudinal study of the mental health of autistic children and adolescents and their parents during COVID-19: Part 1, quantitative findings. *Autism*, 27(1). <https://doi.org/10.1177/13623613221082715>
- Toseeb, U., Asbury, K., Code, A., Fox, L. et Deniz, E. (2020). Supporting families with children with special educational needs and disabilities during COVID-19. *PsyArXiv Preprints*. <https://doi.org/10.31234/osf.io/tm69k>
- Tsapanou, A., Papatriantafyllou, J. D., Yiannopoulou, K., Sali, D., Kalligerou, F., Ntanasi, E., Zoi, P., Margioti, E., Kamtsadeli, V., Hatzopoulou, M., Koustimpf, M., Zagka, A., Papageorgiou, S. G. et Sakka, P. (2021). The impact of COVID-19 pandemic on people with mild cognitive impairment/dementia and on their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(4), 583-587. <https://doi.org/10.1002/gps.5457>

- Turcotte, D. et Deslauriers, J. P. (2011). *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*. Presses de l'Université de Laval.
- Urizar, G. G., Ramírez, I., Caicedo, B. I. et Mora, C. (2022). Mental health outcomes and experiences of family caregivers of children with disabilities during the COVID-19 pandemic in Bolivia. *Journal of Community Psychology*, 50(6), 2682-2702. <https://doi.org/10.1002/jcop.22763>
- Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S. et Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20(1), 645. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08808-0>
- Vallée-Donahue, K. (2018). *Le vécu de parents demeurant au Saguenay–Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi]. Constellation. <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/4521/>
- Van der Maren, J. M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Walker, A., Alfonso, M. L., Colquitt, G., Weeks, K. et Telfair, J. (2016). "When everything changes:" Parent perspectives on the challenges of accessing care for a child with a disability. *Disability and Health Journal*, 9(1), 157-161. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.06.002>
- Werner, S., Hochman, Y., Holler, R. et Shpigelman, C.-N. (2022). Burden and growth during COVID-19: Comparing parents of children with and without disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 31(6), 1535-1546. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02282-5>
- White, L. C., Law, J. K., Daniels, A. M., Toroney, J., Vernioia, B., Xiao, S., Feliciano, P., Chung, W. K. et SPARK Consortium. (2021). Brief report: Impact of COVID-19 on individuals with asd and their caregivers: a perspective from the SPARK cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 3766-3773. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04816-6>
- Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S. et Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- Yang, X., Wong, M. E. et Poon, K. K. (2024). Emergency Remote Learning for Children with Disabilities during the Pandemic: Navigating Parental Roles and Supports. *Journal of Child and Family Studies*, 33, 439-457. <https://doi.org/sbiproxy.uqac.ca/10.1007/s10826-023-02760-4>

Yi, J., Kim, M., Sang., J et Gonzalez-Pons, K. M. (2024). Caregiving stress experienced by parents of adult children with intellectual disabilities during COVID-19 in Korea. *Social Work in Public Health*, 39(1), 105-117. <https://doi.org/10.1080/19371918.2024.2319856>

## **ANNEXE 1 AFFICHES DE RECRUTEMENT MÈRES**

# PARTICIPANTES RECHERCHÉES

**MÈRES** ayant un enfant de 6 à 21 ans présentant une incapacité sont recherchées pour participer.



**Pour participer:**

- Entrevue individuelle d'environ 90-120 minutes réalisée sur Zoom.  
ET
- Bref questionnaire.
- Les résultats permettront de mieux comprendre les sentiments, les réactions, mais aussi les conséquences liées à la pandémie chez les parents d'enfant présentant une incapacité.

- Votre enfant doit présenter une incapacité qui ne lui permet pas de vaquer de façon autonome aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de la vie domestique (AVD) qu'un enfant de son âge réalise habituellement.
- Votre enfant doit fréquenter une école primaire ou secondaire sur le territoire du Saguenay ou du Lac-Saint-Jean.
- Vous devez résider au SLSJ.
- Les parents d'une même famille sont tous deux éligibles à participer.

Si vous êtes **intéressée à participer** à cette étude ou si vous avez des questions, veuillez contacter la responsable du projet, Ann-Sophie Simard, étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAC :

- Par courriel : [ann-sophie.simard1@uqac.ca](mailto:ann-sophie.simard1@uqac.ca)

**UQAC**

Projet dirigé par la professeure Eve Pouliot

Approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC. No de référence : 2022-993

## **ANNEXE 2 AFFICHES DE RECRUTEMENT PÈRES**

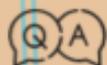
# PARTICIPANTS RECHERCHÉS

**PÈRES** ayant un enfant de 6 à 21 ans présentant une incapacité sont recherchés pour participer.



·Entrevue individuelle d'environ 90-120 minutes réalisée sur Zoom.

ET



· Bref questionnaire.



·Les résultats permettront de mieux comprendre les sentiments, les réactions, mais aussi les conséquences liées à la pandémie chez les parents d'enfant présentant une incapacité.



## Pour participer:

· Votre enfant doit présenter une incapacité qui ne lui permet pas de vaquer de façon autonome aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de la vie domestique (AVD) qu'un enfant de son âge réalise habituellement.

·Votre enfant doit fréquenter une école primaire ou secondaire sur le territoire du Saguenay ou du Lac-Saint-Jean.

·Vous devez résider au SLSJ.

·Les parents d'une même famille sont tous deux éligibles à participer.

Si vous êtes **intéressé à participer** à cette étude ou si vous avez des questions, veuillez contacter la responsable du projet, Ann-Sophie Simard, étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAC :

· Par courriel : [ann-sophie.simard1@uqac.ca](mailto:ann-sophie.simard1@uqac.ca)

**UQAC**

Projet dirigé par la professeure Eve Pouliot

Approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC. No de référence : 2022-993

## **ANNEXE 3 GUIDE D'ENTREVUE**

## **GUIDE D'ENTREVUE : RENCONTRE AVEC UN PARENT D'UN ENFANT AYANT UNE INCAPACITÉ**

### **LE VÉCU DES PARENTS AYANT UN ENFANT DE 6 À 21 ANS PRÉSENTANT UNE INCAPACITÉ PENDANT LA PANDÉMIE DE COVID-19 AU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN**

Merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cette rencontre qui a comme objectif de recueillir votre point de parent d'enfant en situation de handicap. Nous vous poserons également des questions ouvertes ayant trait à votre vécu de parent d'enfant ayant une incapacité pendant la pandémie qui a cours depuis les deux dernières années. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse et vous n'êtes pas personnellement obligés de donner votre point de vue sur chacune des questions, ainsi, vous pouvez choisir de ne pas répondre à l'une ou l'autre des questions posées, sans avoir à vous justifier. L'important c'est que vous répondiez librement, le plus honnêtement possible, aux questions qui seront posées. Nous souhaitons recueillir votre point de vue sur votre réalité. Plus spécifiquement, cette rencontre poursuit trois principaux objectifs :

- Documenter les sentiments et les réactions des parents par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues pendant la pandémie.
- Identifier les conséquences de la pandémie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale de ces parents.
- Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par ces parents pour faire face à la pandémie et aux mesures sociales et sanitaires qui en découlent.

N.B. Les parties 1 et 2 seront plus spécifiquement en lien avec votre situation familiale pré pandémique et les parties 3-4-5 chercheront à comprendre votre vécu pendant la pandémie.

#### **Partie 1 : Votre situation familiale – Prépandémique**

##### **Avant de débiter, nous aimerions savoir...**

Dans un premier temps, nous souhaitons connaître votre expérience en ce qui a trait à votre situation familiale.

- Pouvez-vous nous décrire votre famille ?
  - Dynamique familiale

- Communication
- Fratrie
- Parlez-nous de la situation de votre enfant ayant une incapacité.
- Parlez-nous du moment où vous avez appris l'incapacité de votre enfant.
  - Depuis quand votre enfant à son diagnostic ;
  - Moment de votre vie à lequel s'est arrivé ;
  - Comment ils ont appris la nouvelle ;
  - Réaction face au Dx ;
    - Impacts dans leur vie
  - Quelle influence a eu cette annonce sur votre vie ;
  - Réaction de la famille (grands-parents, oncles, tantes, fratrie de l'enfant ...)  
;
  - Conséquences et changements ;

## **Partie 2 : Rôle parental avec votre enfant ayant une incapacité – Prépandémique**

Pour continuer, cette section a pour but de connaître votre rôle de parent à laquelle vous faites face en tant que parents d'un enfant ayant des besoins particuliers.

- Dans quelle mesure cette incapacité influence votre vie ?
  - Sociale
  - Personnelle
  - Professionnelle
- Dans quelle mesure avoir un enfant ayant une incapacité influence votre rôle de parent.
  - Satisfaction parentale
  - Sentiment d'efficacité parental
  - Conflits de rôle
  - Sentiment de compétence parentale
- Quelle place occupe votre enfant dans votre vie ?

- De quelle façon votre entourage vous apporte-t-il de l'aide ?
- Quel type de ressources de soutien de la part des instances gouvernementale ou communautaire utilisez-vous ?

### **Partie 3 : Votre vécu dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 et les mesures sanitaires**

Ensuite, nous souhaitons connaître votre expérience en ce qui a trait à la pandémie. Vous pouvez répondre aux questions en réfléchissant à différentes périodes, allant du premier confinement du printemps 2020 à votre vécu actuel. Il sera d'abord question des conséquences de la pandémie dans votre vie et, par la suite, nous aborderons votre point de vue sur les mesures sanitaires qui ont été imposées par le gouvernement depuis mars 2020.

#### **Informations sur la pandémie en général ...**

- Qu'avez-vous le plus apprécié pendant la pandémie ?
- Quelle serait la principale difficulté que vous avez vécue pendant la pandémie

#### **SENTIMENTS RESENTIS PENDANT LA PANDÉMIE**

- Quels ont été les principaux sentiments que vous avez vécus pendant la pandémie
  - Stress
  - Craintif
  - Dépassé
  - Sentiment d'être submergé
- Comment décririez-vous ces sentiments ? De quelle façon se sont-ils fait sentir ?
- Quelle a été votre principale crainte pendant la pandémie ?
- Dans quelle mesure la pandémie a-t-elle changé votre humeur ?
  - Bonheur
  - Peine
- Sentez-vous que la pandémie vous a fait perdre certaines choses ?

- Décrivez les émotions positives que vous avez pu sentir pendant depuis le début de la pandémie.
  - Sentiment de paix

## **LES CONSÉQUENCES DE LA PANDÉMIE SUR VOTRE VIE**

### **Personnelles**

- Pourriez-vous décrire votre état de santé pendant cette période ?
  - Anxiété
  - Stress
  - Symptômes dépressifs
- Pourriez-vous décrire votre moral pendant la pandémie ?
- Quelle place occupe votre enfant dans votre vie depuis la pandémie ?
- En quoi la fermeture des établissements scolaire ou de répit vous a affecté ?
- Quel effet a eu la pandémie sur vos comportements depuis le début de la pandémie.
  - Brusques
  - Sacrifices personnels
- En quoi la pandémie a-t-elle changé vos habitudes de vie
  - Alimentation ;
  - Activité physique ;
  - Sommeil ;
  - Consommation (alcool et drogue)
  - Loisirs ;
  - Temps d'écran ;
  - Contact avec les amis ;
- Quel effet a eu la pandémie sur votre consommation de médicaments sous prescriptions ?

## **Conjugale**

- Pourriez-vous nous décrire en quoi la pandémie a eu des répercussions sur votre vie couple ?
  - Positive
    - Rapprochement
  - Négatives
    - Conflits
- Pourriez-vous nous décrire comment vous gérer les conflits depuis le début de la pandémie avec votre conjoint.e depuis la pandémie ?
- Décrivez-nous quel a été votre plus grand défi de couple pendant cette période ?

## **Relation parent-enfant ayant une incapacité**

- Dites-nous-en quoi la pandémie a eu des répercussions sur votre relation avec votre enfant ayant une incapacité.
- Diriez-vous que la relation de votre enfant ayant une incapacité avec l'autre parent c'est vue modifiée par la pandémie ? Si oui, en quoi ?

## **Familiales**

- Quels sont les changements que vous avez constatés chez vous et chez les membres de votre famille pendant la pandémie ?
- Qu'est-ce qui a été le plus difficile ou dérangent pour vous et votre famille pendant la pandémie ?
- Comment décririez-vous le fardeau domestique qui pesait sur vos épaules lors de la fermeture des écoles et des services de soutien ?
  - Charge parentale ;
- Dans quelle mesure avoir un enfant ayant une incapacité en temps de pandémie a influencé votre rôle de parent.
  - Satisfaction parentale

- Sentiment d'efficacité parental
  - Conflits de rôle
  - Sentiment de compétence parentale
- De quelle façon votre entourage vous a apporté de l'aide pendant la pandémie ?
  - Quel type de ressources de soutien de la part des instances gouvernementale ou communautaire avez-vous eu droit pendant la pandémie ?
  - En quoi la pandémie a-t-elle changé vos habitudes de vie ?
    - Moment en famille ;
    - Repas ;
    - Routine ;

### **Vie professionnelle**

- Quelles ont été les conséquences de la pandémie sur votre emploi ?
- Décrivez la situation de conciliation travail famille pendant la pandémie.
- Quels sont les changements positifs ou négatifs que vous avez constatés dans votre vie professionnelle pendant la pandémie (motivation, concentration, rendement, assiduité, contact avec les collègues, etc.) ?

### **Économiques**

- Quels sentiments vous a fait vivre votre situation économique pendant la pandémie ?
- Parlez-nous des changements dans votre situation économique causé par la pandémie.
- Avez-vous dû dépenser un plus gros montant pour venir en aide à votre enfant ayant une incapacité pendant la pandémie ?

### **Partie 4 : Votre façon de vous adapter à la situation**

Dans cette partie, nous souhaitons savoir quels moyens vous avez mis en place afin de surmonter les événements liés à la pandémie.

- Quels moyens ou stratégies avez-vous utilisés pour faire face à ces changements ou en diminuer l'importance dans votre vie ?
- Les stratégies que vous avez utilisées pour faire face aux changements vécus ont-elles été les mêmes tout au long de la pandémie ou ont-elles varié au fil du temps ?
- Comment décririez-vous votre adaptation depuis le début de la pandémie ?
  - Adaptée
  - En cours
  - Mésadapté.

#### **Partie 5 : Facteurs facilitants ou ayant fait obstacle à la prise en charge**

Cette partie a pour but de comprendre quels ont été les éléments qui vous ont aidés ou nuis pendant la pandémie.

- Pouvez-vous nous nommer des éléments facilitants ou ayant fait obstacle à la prise en charge de votre enfant ayant une incapacité pendant la COVID ?
  - Facilitant
    - Soutien
    - Temps plus tranquille
  - Obstacle
    - Conciliation travail/famille

Avant de terminer :

- Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez partager avec nous ou que vous trouvez important que nous sachions par rapport à votre expérience en tant que parent d'un enfant ayant une incapacité pendant la pandémie.



## **ANNEXE 4 QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE**

### **Questionnaire sociodémographique**

Ces questions ont pour but de dresser un portrait général des parents ayant répondu à l'étude. Vous êtes libre d'y répondre et vous pouvez choisir de ne pas répondre à l'une ou l'autre des questions posées, sans avoir à vous justifier.

#### **1. Vie personnelle**

**1. Quel est le genre ou le sexe qui est le vôtre ou que vous ressentez être le vôtre (votre identité de genre)?**

- Masculin / homme
- Féminin / femme
- Identité ou expérience d'une autre culture (ex. bispirituel, deux-esprits)
- Non-binaire, fluide dans le genre ou autre (ex. queer)
- Autre : \_\_\_\_\_
- Je ne souhaite pas répondre

**2. Considérez-vous que vous êtes une personne autochtone (c'est-à-dire inuite, métisse ou membre des Premières-Nations)?**

- Oui
- Non
- Je ne souhaite pas répondre

**3. Considérer vous que vous êtes une personne racisée, ethnicisée ou membre d'une minorité visible (c'est-à-dire une personne autre qu'autochtone et qui n'est pas de race blanche ou qui n'a pas la peau blanche).**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas OU je ne souhaite pas répondre

4. Quel âge avez-vous actuellement ? \_\_\_\_\_ ans

5. Quel est votre état civil ?

- Célibataire
- Conjoint de fait
- Marié.e
- Divorcée
- Veuf ou veuve
- Je ne souhaite pas répondre

6. Dans quelle municipalité vivez-vous ? : \_\_\_\_\_

7. En vous incluant, combien de personnes vivent dans votre résidence (maison ou logement) actuellement ? \_\_\_\_\_ personne

### **3. Vie professionnelle**

8. Quel est votre niveau d'étude.

- Études secondaires non complétées
- Études secondaires (diplôme d'étude secondaire)
- Études professionnelles (DEP)
- Études collégiales ou son équivalent (ex. DEC, AEC)
- Études universitaires de premier cycle ou son équivalent (ex. bacc, certificat)
- Études universitaires aux cycles supérieurs (ex. maîtrise, doctorat)
- Je ne souhaite pas répondre

**9. Occupez-vous un emploi rémunéré ?**

Oui

Non

**10. Quelle est votre principale source de revenu**

Emploi rémunéré

Aide sociale

Allocations familiales

Autre : \_\_\_\_\_

Je ne souhaite pas répondre

**2. Vie familiale**

**11. Combien avez-vous d'enfants ? \_\_\_\_\_ enfants**

**12. Quel est le genre ou le sexe qui est celui de votre enfant ou qu'il ressent être le sien (son identité de genre)?**

Masculin / homme

Féminin / femme

Identité ou expérience d'une autre culture (ex. bispirituel, deux-esprits)

Non-binaire, fluide dans le genre ou autre (ex. queer)

Autre : \_\_\_\_\_

Je ne souhaite pas répondre

**13. Quel âge a votre enfant actuellement ? \_\_\_\_\_ ans**

**14. Quel âge avait-il ou avait-elle lorsque vous avez reçu le diagnostic**  
\_\_\_\_\_ ans

**15. Quel est le diagnostic de votre enfant ayant une incapacité**

\_\_\_\_\_

**16. Niveau scolaire de votre enfant**

Primaire

**Précisez** \_\_\_\_\_

Secondaire

**Précisez** \_\_\_\_\_

Classe adaptée

**Précisez** \_\_\_\_\_

**17. Quel est le niveau d'autonomie de votre enfant ayant une incapacité ?**

N'a pas besoin d'aide dans la réalisation de ses activités quotidiennes

Faiblement besoin d'aide dans la réalisation de ses activités quotidiennes

Moyennement besoin d'aide dans la réalisation de ses activités quotidiennes

Fortement besoin d'aide dans la réalisation de ses activités quotidiennes

Ne peut réaliser ses activités quotidiennes seul.e

Je ne souhaite pas répondre

**ANNEXE 5 FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VERBAL  
CONCERNANT LA PARTICIPATION**

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE  
CONSENTEMENT VERBAL CONCERNANT LA  
PARTICIPATION**

*N.B. Une copie de ce document sera transmise au participant par courrier ou courriel pour qu'il puisse avoir l'information. Cependant, le participant n'a pas à retourner de copie signée au chercheur puisque le consentement verbal a été consigné.*

**1 TITRE DU PROJET**

Le vécu des parents ayant un enfant de 6 à 21 ans présentant une incapacité pendant la pandémie de COVID-19 au Saguenay-Lac-Saint-Jean

**2 RESPONSABLE(S) DU PROJET DE RECHERCHE**

**2.1 Responsable**

Ann-Sophie Simard, étudiante, maîtrise en travail social, Département des sciences humaines et sociales, UQAC

**2.2 Direction de recherche**

Eve Pouliot, Ph.D., professeure agrégée, Département des sciences humaines et sociales, UQAC

**3 FINANCEMENT**

Ce projet de recherche a reçu un financement de 1 500\$ de la part du Centre de recherche universitaire sur les jeunes et les familles (CRUJeF).

**4 PRÉAMBULE**

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet toutes les informations pertinentes vous seront données. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à demander

de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Si vous désirez participer à ce projet, votre consentement verbal sera recueilli.

## **5 NATURE, OBJECTIFS ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

### **5.1 Description du projet de recherche**

Dans le but de mieux comprendre la réalité des parents d'enfant ayant une incapacité en période de pandémie, cette recherche vise à décrire le vécu des parents d'un enfant âgé entre 6 et 21 ans ayant une incapacité pendant la pandémie de COVID-19 au Saguenay–Lac-Saint-Jean (SLSJ). Étant donné l'ampleur de la pandémie de COVID-19 et du nombre important de familles ayant un enfant qui présente une incapacité, il semble pertinent de s'intéresser au vécu de ces familles dans ce contexte particulier. Bien que certains chercheurs aient tenté, au cours des derniers mois, d'étudier le phénomène de la pandémie, peu d'études portent à ce jour spécifiquement sur le vécu des parents dont l'enfant vit une incapacité (Asbury, 2020 ; Arim et al, 2020). Or, comparativement aux familles dites « typiques », ces familles sont plus vulnérables à vivre des répercussions engendrées par la pandémie et les mesures sociosanitaires qui en découlent et celles-ci risquent d'être plus sévères (Arim et al, 2020). À l'heure actuelle, à notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur le sujet dans la région du SLSJ, alors que le soutien disponible est susceptible de varier en région éloignée. Ces éléments démontrent qu'il est important de documenter le vécu de ces familles afin de mieux comprendre leur expérience, mais aussi afin de connaître leurs besoins pour mieux adapter le soutien à leur prodiguer.

### **5.2 Objectif(s) spécifique(s)**

Cette recherche qualitative vise trois **objectifs** spécifiques :

1. Documenter les sentiments et les réactions des parents par rapport aux mesures sociales et sanitaires vécues pendant la pandémie.
2. Identifier les conséquences de la pandémie sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale, professionnelle et financière de ces parents.
3. Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par ces parents pour faire face à la pandémie et aux mesures sociales et sanitaires qui en découlent.

Ces entrevues permettront aux parents de s'exprimer sur ce qu'ils ont vécu en lien avec la pandémie et leur enfant ayant une incapacité. Les résultats permettront de mieux comprendre les sentiments, les réactions, mais aussi les conséquences (personnelles, sociale, professionnelle, etc.) liées à la pandémie chez les parents d'enfant présentant une incapacité. De plus, ce projet est **important**, car peu d'études réalisées à ce jour portent spécifiquement sur le vécu des parents dont l'enfant vit une incapacité dans le contexte de la pandémie en région éloignée.

### **5.3 Déroulement**

Votre participation à ce projet de recherche consistera à participer à une entrevue individuelle d'une durée variant entre 90 et 120 minutes réalisée sur Zoom et remplir un bref formulaire comprenant un questionnaire sociodémographique et l'échelle de l'expérience d'aidant naturel, d'une durée approximative de 15 minutes, par l'entremise de la plateforme LimeSurvey. L'entrevue portera sur votre vécu de parent d'enfant ayant une incapacité pendant la pandémie. Plus précisément, elle abordera vos sentiments et réactions pendant cette période, mais aussi les conséquences que la pandémie et les mesures socio sanitaires auront eues sur l'ensemble des sphères de votre vie (personnelle, conjugale, familiale, sociale, professionnelle, économique). Ensuite, le formulaire LimeSurvey permettra d'établir un portrait général des parents par l'entremise de questions sociodémographiques, mais aussi de connaître votre opinion sur votre expérience en tant qu'aidant naturel, et ce, grâce à une échelle standardisée. Pour ce faire, une seule rencontre sera nécessaire. Par contre compte tenu de la longueur de l'entrevue, une pause d'une dizaine de minutes vous sera proposée à mi-parcours. Les entrevues seront enregistrées (audio et vidéo); toutefois, seules les informations audios seront utilisées pour des fins d'analyse. Pendant l'entrevue, seuls vous et l'étudiante-chercheuse serez présents.

## **6 AVANTAGES, RISQUES ET/OU INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE**

La présente recherche n'entraîne pas de risque ou de désavantage prévisible pour le participant, hormis d'avoir à consacrer le temps nécessaire pour participer à ce projet. Il est possible que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Les principaux bénéfices possibles à votre participation à ce projet sont :

l'occasion pour vous de vous exprimer et de vous faire entendre à la suite des événements liés à la pandémie de COVID-19, mais on ne peut vous l'assurer ; Le principal inconvénient associé au projet est : la participation à cette entrevue pourrait faire remonter des souvenirs difficiles, mais on ne peut vous l'assurer. En cas de besoin, voici une brève liste de ressources disponibles :

**Si vous avez besoin de parler à quelqu'un, vous pouvez appeler aux numéros suivants :**

Info-Social : Ligne 811

Ligne parents : 1-800-361-5085 ou <https://www.ligneparents.com>

## **7 CONFIDENTIALITÉ, DIFFUSION ET CONSERVATION**

### **7.1 Confidentialité**

Afin de préserver la confidentialité des documents, seule l'étudiante chercheuse recueillera et consignera les renseignements concernant les participants ainsi que les enregistrements. Afin de dépersonnaliser les données, les entrevues enregistrées seront transcrites de façon anonyme afin de préserver l'identité des participants, les prénoms seront remplacés par des codes. **Ces codes ne permettront en aucun cas de lier le participant à ces informations.** Afin d'être en mesure de lier les informations des questionnaires sociodémographiques et de l'échelle standardisée aux entrevues, des codes seront utilisés. La liste de ceux-ci sera conservée par l'étudiante chercheuse et sa directrice de recherche. Ainsi, il sera impossible de retracer les personnes ayant fourni les informations. Une fois les *verbatim* réalisés, les enregistrements seront intégralement détruits. Le tout sera réalisé en une seule et unique rencontre. Les renseignements identificatoires sont connus en raison de la méthode de recrutement ou de collecte de données mais ne seront pas utilisés dans le cadre de la recherche.

Malgré que la confidentialité soit respectée dans ce projet de recherche, la loi peut obliger le chercheur à révéler certaines informations à des tiers. Par exemple, l'étudiante-chercheuse devra signaler :

- Un cas d'abus ou toute situation susceptible de porter atteinte à un mineur en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse ou toute autre situation de compromission.
- Aux autorités concernées si nous avons de bonnes raisons de croire que votre vie ou votre intégrité physique ou celle d'une autre personne est en danger.

### **7.2 Diffusion**

Les résultats de la présente recherche seront diffusés par l'entremise d'un mémoire de maîtrise et d'articles (scientifiques et de vulgarisations). Néanmoins, les informations diffusées ne permettront pas d'identifier les participants.

### **7.3 Conservation**

Aucune utilisation ultérieure au présent projet de recherche ne sera faite des données fournies. De plus, les renseignements transmis dans le cadre de la présente recherche seront conservés pendant une période de 7 ans, dans un classeur verrouillé situé dans le bureau de la directrice de recherche. Les informations conservées pendant cette période seront anonymes et aucun lien entre les données et les participantes ne pourra être fait. Les données sur support papier seront déchetées, selon les normes en vigueur et en ce qui concerne les enregistrements audio, nous procéderons à la destruction des fichiers en utilisant Logic Pro après la transcription des *verbatim*.

## **8 PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet, et ce, sans qu'il y ait de préjudices. En cas de retrait, les données recueillies seront retirées de l'étude. Vous devez toutefois savoir que si vous décidez de vous retirer en cours de recherche, soit ultérieurement à l'entrevue et après avoir répondu au questionnaire sociodémographique, les données déjà recueillies vous concernant ne pourront être détruites puisqu'elles seront anonymisées et, donc, non retraçables.

## **9 INDEMNITÉ COMPENSATOIRE**

Aucune rémunération ou compensation n'est offerte aux participants dans le cadre de la participation à ce projet de recherche.

## **10 PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes :

**Étudiante chercheure** : Ann-Sophie Simard, étudiante, maîtrise en travail social à l'UQAC :

- **Par courriel** : [ann-sophie.simard1@uqac.ca](mailto:ann-sophie.simard1@uqac.ca)
- **Par téléphone** : 418-662-5239

**Direction de recherche** : Eve Pouliot, Ph.D., professeure agrégée, Département des sciences humaines et sociales, UQAC

- **Par courriel** : [Eve.Pouliot@uqac.ca](mailto:Eve.Pouliot@uqac.ca)
- **Par téléphone** : 418-545-5011 poste 5089

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche (418-545-5011 poste 4704 ou la ligne sans frais : 1-800-463-9880 poste 4704 ou [cer@uqac.ca](mailto:cer@uqac.ca)).

## 11 CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

Dans le cadre du projet intitulé *Le vécu des parents ayant un enfant de 6 à 21 ans présentant une incapacité pendant la pandémie de la COVID-19 au Saguenay-Lac-Saint-Jean*, votre consentement verbal sera enregistré et retranscrit dans le verbatim de l'entrevue. Votre acceptation à participer à ce projet de recherche implique que vous avez pris connaissance du formulaire d'information et de consentement, avez obtenu les réponses à vos questions, s'il y a lieu, et comprenez suffisamment bien le projet pour que votre consentement soit éclairé. Également, vous comprenez que vous êtes libre d'accepter de participer et que vous pourrez vous retirer de la recherche, sans aucun préjudice ni justification de votre part jusqu'à ce que les données aient été anonymisées.

Consentez-vous à participer à ce projet de recherche aux conditions qui sont énoncées dans le présent formulaire d'information et de consentement?

Je certifie également avoir demandé au participant son consentement verbal afin de participer au projet. Ainsi, une copie signée du présent formulaire d'information et de consentement lui sera remise aux coordonnées suivantes :

<b>Nom du participant :</b>	
<b>Inscrire l'adresse postale ou électronique du participant pour l'envoi de la copie</b>	

### **Signature et engagement du chercheur responsable du projet**

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à ce qu'une copie signée soit remise au participant à cette recherche.

---

*Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche*

*Date*

## **ANNEXE 6 CERTIFICATION ÉTHIQUE**

Ce mémoire a fait l'objet d'une certification éthique. Le numéro du certificat est (2022-933)  
et a été émis au nom de l'étudiante chercheuse.