

Université de Montréal

La parentalité avec une déficience physique: Une perspective occupationnelle et écologique des besoins durant la petite enfance

par
Evelina Pituch

École de réadaptation, Faculté de médecine

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)
en Sciences de la réadaptation

27 juillet 2022

© Evelina Pituch, 2022

Université de Montréal
École de réadaptation, Faculté de médecine

Cette thèse intitulée

**La parentalité avec une déficience physique: Une perspective occupationnelle et écologique
des besoins durant la petite enfance**

Présentée par

Evelina Pituch

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Johanne Higgins

Président-rapporteur

Carolina Bottari

Directrice de recherche

Rose Martini

Examinatrice externe

Brigitte Vachon

Membre du jury

Résumé

Alors que davantage de personnes ayant une déficience physique (DP) sont parents, ce rôle est néanmoins rarement considéré lorsqu'il est question de leur participation sociale. Bien qu'il s'agisse d'une occupation humaine parmi les plus significatives et complexes et que les parents aient un rôle crucial à jouer durant la petite enfance, les connaissances scientifiques en réadaptation sur les besoins liés à la parentalité avec une DP durant cette période sont limitées. De plus, bien que les parents ayant une atteinte neurologique représentent un sous-groupe majoritaire, leurs besoins cognitifs associés au rôle parental et aux fonctions exécutives sont méconnus. Afin d'acquérir une compréhension exhaustive des besoins occupationnels liés à la parentalité chez cette population, cette problématique a été approfondie dans cette thèse au moyen de quatre études, soit deux revues de la portée et deux recherches qualitatives, intégrant des approches d'application de connaissances intégrée et écologique.

Une première revue de la portée a cartographié l'état des connaissances issues de la littérature scientifique explorant les besoins occupationnels autorapportés de parents ayant une DP et possibles déficits cognitifs. Afin d'approfondir les connaissances scientifiques sur la façon dont ces besoins pourraient être évalués, une deuxième revue de la portée a décrit les évaluations de la parentalité utilisées auprès de parents ayant une DP et des enfants mineurs. Afin de recueillir les perceptions de divers intervenants sur la parentalité, une troisième étude qualitative a exploré les besoins parentaux des parents ayant une atteinte neurologique, les services et ressources à leur disposition et des solutions ayant le potentiel d'optimiser ces services. Finalement, une quatrième étude qualitative a décrit les besoins d'assistance dans les soins courants prodigués aux bébés à l'aide d'observations à domicile enregistrées sur vidéo.

Les résultats de cette thèse démontrent que les parents ont plusieurs besoins non répondus qui touchent leurs occupations avec leurs tout-petits, que ce soit à domicile, dans la communauté ou dans le système de soins, incluant en réadaptation. Or, les évaluations actuellement utilisées auprès de ces parents étant rarement validées, exhaustives, effectuées en milieu écologique et triangulées, la compréhension de leurs besoins s'avère souvent partielle, voire inadéquate. Par ailleurs, le manque perçu de reconnaissance sociale du rôle de parent en situation de handicap, de politiques publiques spécifiques, de services cliniques publics inclusifs, de soutien familial englobant et d'accessibilité dans la communauté contribue à réduire les besoins des parents au

silence. Enfin, alors que les besoins physiques associés à une parentalité avec une DP sont sans équivoque, les besoins d'assistance observés à domicile touchent aussi un ensemble de processus cognitifs de haut niveau, comme l'initiation, la planification, l'exécution et la vérification des soins prodigués à un bébé.

En conclusion, afin de mieux outiller les parents et répondre à leurs besoins familiaux, les données probantes de cette thèse soulignent l'importance de considérer davantage la parentalité avec une DP en réadaptation, incluant la cognition parentale. Pour ce faire, de futures actions concertées en recherche et en clinique sont requises pour tenir compte de l'ensemble des besoins de ces jeunes familles à long terme.

Mots-clés : parentalité, déficience physique, atteintes neurologiques, cognition, réadaptation, ergothérapie, petite enfance, revue de la portée, recherche qualitative

Abstract

Although more people with a physical disability (PD) are parents, this role is rarely considered when it comes to their social participation. Although parenting is among the most significant and complex human occupations and parents have a crucial role to play in early childhood, scientific knowledge in rehabilitation on parenting with a PD during this period is limited. Furthermore, although parents with neurological disorders represent a majority subgroup, their cognitive needs associated with parenting and executive functioning are not well understood. To gain a comprehensive understanding of parent-related occupational needs of this population, this topic was investigated in this thesis through four studies, two scoping reviews and two qualitative studies, using integrated knowledge transfer and ecological approaches.

A first scoping review mapped the state of scientific knowledge regarding the self-reported occupational needs of parents with a PD who may have cognitive impairments. To further scientific knowledge on how such needs could be assessed, a second scoping review described the parenting assessments used with parents with a PD having young children. To gather various stakeholders' perceptions on parenting, a third qualitative study explored the parenting needs of parents with a neurological disorder, the services and resources available to them, and solutions with the potential to optimize these services. Finally, a fourth descriptive qualitative study described parents' childcare assistance needs using video-recorded in-home observations.

The results of this thesis demonstrate that parents have many unmet needs that affect their occupations with their children, whether at home, in the community, or in the healthcare system, including within rehabilitation. However, because the assessments currently used with these parents are rarely validated, comprehensive, conducted in an ecological setting, and triangulated, the understanding of their needs is often partial or even inaccurate. In addition, the perceived lack of social recognition of the role of the parent with a disability, specific public policies, inclusive public clinical services, inclusive family support, and accessibility in the community also contribute to silencing the needs of parents. Finally, while the physical needs associated with parenting with a PD are unequivocal, the observed home-based assistance needs also concern a set of high-level cognitive processes, such as initiating, planning, executing, and verifying childcare.

In conclusion, to better equip parents and respond to their family needs, the scientific data in this thesis highlight the importance of considering parenting with a PD in rehabilitation,

including parental cognition. To this end, future research and clinical concerted actions are required to address the full range of needs of these young families over the long term.

Keywords: parenting, physical disability, neurological disorders, cognition, rehabilitation, occupational therapy, early childhood, scoping review, qualitative research

Table des matières

Résumé	3
Abstract	5
Table des matières.....	7
Liste des tableaux.....	11
Liste des figures.....	12
Liste des sigles et des abréviations.....	13
Dédicace.....	14
Remerciements	15
Avant-propos de la thèse.....	19
Chapitre 1. Introduction générale.....	21
1.1 La parentalité avec une déficience physique (DP).....	22
1.1.1. Statistiques sur la population à l'étude.....	22
1.1.2. Perspective internationale sur la parentalité avec une DP	24
1.1.3. Considérations des parents ayant une DP dans les politiques publiques au Québec ...	25
1.1.4. Services cliniques en réadaptation au Québec dédiés aux parents ayant une DP	26
1.2. Contexte du projet de recherche	28
1.3. Organisation de la thèse	29
Chapitre 2. Recension des écrits	31
2.1. Assises théoriques à la parentalité avec une DP.....	31
2.1.1. Définitions de la parentalité.....	31
2.1.2. Définitions du handicap et de la DP.....	33
2.2. La recherche en parentalité avec une DP à ce jour.....	36
2.3. Parentalité avec une DP, ergothérapie et évaluations parentales	49
2.4. Parentalité, cognition et fonctions exécutives	52
2.5. Objectifs de la thèse.....	54
Chapitre 3. Méthodologie	57
3.1. L'application des connaissances intégrée comme approche de recherche	57
3.2. Résumés méthodologiques et justifications des devis choisis pour la thèse.....	59
3.2.1. Revues de la portée (objectifs spécifiques 1 à 3)	59
3.2.2. Études qualitatives (objectifs spécifiques 4 à 6)	61

3.2.3. Le <i>Profil des activités de la vie quotidienne adapté au rôle de parent</i> (objectif spécifique 6)	64
Chapitre 4. Résultats	67
4.1. Avant-propos de l'article 1.....	67
4.2. Contributions des co-auteurs à l'article 1.....	67
4.3. Article 1: Pituch, E., Bindu, A. M., Grondin, M., & Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability and cognitive impairments: A scoping review of the needs expressed by parents. <i>Disability and Rehabilitation</i>, 44(13), 3285-3300.	68
Abstract	68
Implications for rehabilitation	69
Introduction	69
Methods	72
Results	75
Discussion.....	98
Conclusion.....	102
References	103
4.4. Avant-propos de l'article 2.....	109
4.5. Contributions des co-auteurs à l'article 2.....	110
4.6. Article 2: Pastor-Bédard, N., Pituch, E., Lamata, E., Grondin, M. & Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability: A scoping review of assessment methods. <i>Australian Occupational Therapy Journal</i>, 1-44.	110
Abstract	111
Key Points for Occupational Therapy.....	112
Introduction	112
Methods	114
Results	117
Discussion.....	161
Conclusion.....	165
References	166
4.7. Avant-propos de l'article 3.....	178
4.8. Contributions des co-auteurs à l'article 3.....	179
4.9. Article 3: “What services?”: Stakeholders' Perceived Early Support Needs for Parents with Neurological Disorders (soumis au <i>Canadian Journal of Occupational Therapy</i>)	180

Abstract	181
Introduction	182
Methods	183
Findings	185
Discussion.....	199
Conclusion.....	202
Key messages	202
References	203
4.10. Avant-propos de l'article 4.....	208
4.11. Contributions des co-auteurs à l'article 4.....	209
4.12. Article 4: <i>Babycare assistance needs of parents with physical disabilities: An observational study (accepté par OTJR: Occupational Therapy Journal of Research)</i>	209
Abstract	210
Introduction	210
Methods	212
Findings.....	217
Discussion.....	227
Conclusions	229
References	230
Chapitre 5. Discussion générale et conclusion.....	235
5.1. La reconnaissance des personnes avec une DP comme parents.....	236
5.2. L'ajustement des services cliniques en réadaptation aux parents avec une DP.....	239
5.3. La considération des occupations des parents avec une DP en ergothérapie.....	242
5.4. La parentalité avec une DP : Naviguer entre l'indépendance et l'interdépendance.....	245
5.5. Limites de la thèse	247
5.6. Pistes futures.....	251
5.6.1. Implications pour la recherche.....	251
5.6.2. Implications pour la pratique clinique en réadaptation	252
5.6.3. Implications pour les politiques publiques	253
5.7. Conclusion de la thèse	255
Références de la thèse	257
Annexes.....	291

Annexe I : Exemple de stratégie de recherche pour l'article 1	291
Annexe II : Exemple de stratégie de recherche pour l'article 2.....	293
Annexe III : Certificat d'éthique pour l'article 3	295
Annexe IV : Formulaire d'information et de consentement destiné aux parents pour l'article 3	297
Annexe V : Formulaire sociodémographique destiné aux parents pour l'article 3	305
Annexe VI : Guide d'entrevue pour l'article 3	308
Annexe VII : Certificat d'éthique pour l'article 4.....	311
Annexe VIII : Formulaire d'information et de consentement destiné aux parents pour l'article 4	313

Liste des tableaux

Tableau 1. Articles impliquant des parents ou futurs parents avec une DP (n=32) repérés dans des revues de littérature publiées.	41
Tableau 2. Objectifs et devis de recherche par article de thèse.	55
Table 3. Characteristics of included studies ($n = 29$).	79
Table 4. Most frequent early child rearing needs reported by parents using the ICF “Activities and Participation” component [46].	87
Table 5. Characteristics of included articles ($n = 73$).	120
Table 6. Description of instruments assessing parenting ($n=20$).	147
Table 7. Participant demographics.	187
Table 8. Summary of perceived needs, services and resources, and potential solutions regarding parenting with ND	190
Table 9. Definitions of EF-based operations (Dutil et al., 2005).	214
Table 10. Parents’ and children’s demographic data at the time of assessment ($n = 31$).	218
Table 11. Parents Plus babycare adaptive equipment used by parents during assessments.	221
Table 12. Salient observations regarding parental strengths, difficulties, and assistance needs classified using the ADL Profile adapted for use with parents.	223

Liste des figures

Figure 1. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses (PRISMA) flow chart.	77
Figure 2. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses (PRISMA) flow chart (Tricco et al., 2018).	118
Figure 3. Distribution of parents' babycare independence for each operation (a) and for total activity scores (b) of the 8 parenting activities assessed.	220

Liste des sigles et des abréviations

AVQ	Activité(s) de la vie quotidienne
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIUSSS	Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux
CRDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
COVID	Maladie à coronavirus
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
CSMTL	Centre-Sud-de-l'Île-Montréal
DP	Déficiência physique
FCE	Fondation canadienne d'ergothérapie
FRQS	Fonds de recherche Québec-Santé
i.e.	<i>Id est</i> (C'est-à-dire)
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
IURDPM	Institut universitaire sur la réadaptation en déficiência physique de Montréal
MDH-PPH(2)	Modèle du développement humain – processus de production du handicap (2)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
n	Taille d'échantillon
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations Unies
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
p.	Page
p.ex.	Par exemple
Ph.D.	<i>Philosophiae doctor</i>
REPAR	Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation
TCC	Traumatisme crâniocérébral
UdeM	Université de Montréal

Dédicace

Maman, tu as fait le choix déchirant d'abandonner tes études universitaires dans ton pays en crise.

Tu m'as souvent répété: *ucz się, bo nikt nie może Ci tego odebrać.*

Papa, tu as fait d'autres choix bouleversants que je n'ai jamais connus à un si jeune âge.

Tous les deux, l'espoir d'une vie meilleure. Ailleurs.

Quatre décennies plus tard, je vous dédie cette thèse. Elle représente de bien petits sacrifices comparés aux vôtres.

Remerciements

On dit souvent que « ça prend un village pour élever un enfant » et je pense qu'il en est tout autant pour les doctorants. Ces remerciements suivent une analyse thématique inductive en trois thèmes. Ensemble, ces trois thèmes représentent mon « village » de soutien au doctorat. Le premier thème, *Vingt, cent fois sur le métier remettez votre ouvrage*, présente toutes les personnes clés qui ont marqué mon parcours académique et professionnel et qui m'ont aidé à réaliser cette thèse. Le deuxième thème, *Comité de pairs hors pair*, souligne mes amis qui m'ont précieusement accompagné ces dernières années. Finalement, le dernier thème, *Une histoire de famille*, met de l'avant mes proches qui m'ont appuyé sans relâche.

Dans un premier temps, je souhaite remercier toutes les organisations qui grâce à leur soutien financier m'ont permis de me consacrer à un sujet de recherche qui me passionne. Durant mon doctorat, j'ai été l'heureuse récipiendaire de bourses des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), des Fonds de recherche Québec-Santé (FRQS), de la Faculté de médecine et de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal, du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ), de la Fondation RÉA et de la Fondation canadienne d'ergothérapie (FCE).

Vingt, cent fois sur le métier remettez votre ouvrage

Carolina, je te remercie de m'avoir encadrée « à petits pas », m'accordant à la fois libertés et responsabilités durant cette aventure à haute intensité, synonyme de dépassement de soi. Ce parcours à deux aura été quelque peu sinueux : je te suis reconnaissante d'avoir été présente à chaque détour et de m'avoir toujours encouragé à réessayer, surtout lorsque la confiance était ébranlée ou l'énergie venait à manquer. Ta compréhension, ton enthousiasme, ta douceur, ton honnêteté, ton humilité et ton approche communautaire sont parmi tes qualités que j'ai le plus appréciées. Je retiens aussi ton plaisir contagieux d'apprendre et de s'entourer de personnes avec lesquelles on aime profondément travailler. Je souligne aussi ton audace d'examiner un nouveau domaine de recherche avec moi. Tu m'as fait gagner en confiance et en résilience en recherche. De manière plus importante, tu as grandement nourri mon intérêt pour la recherche et partagé des outils précieux qui me serviront pour la suite de mon parcours. Je te remercie d'avoir réalisé ce rêve avec moi!

Je remercie aussi ma directrice d'avoir mis sur pied des équipes de recherche conviviales que je salue, ainsi qu'un laboratoire avec une grande collégialité où petits et grands succès étaient soulignés. Charlotte, Mireille et Amel, ça a été un grand plaisir de partager l'aventure doctorale avec vous. Votre présence chaleureuse et votre aide généreuse m'ont fait beaucoup de bien. Stéphanie et Priscilla, je vous remercie aussi pour vos conseils avisés.

Du fond du cœur, je remercie toute l'équipe de la Clinique Parents Plus, de 2017 à aujourd'hui. Je n'aurais pas pu m'imaginer de meilleures partenaires cliniques pour réaliser ce doctorat. Votre motivation plus qu'infinie, votre ouverture et votre capacité de remise en question sont de vraies sources d'inspiration. J'ai apprécié chacun des moments que nous avons partagés ensemble et je vous suis extrêmement reconnaissante de m'avoir fait une place dans votre belle équipe. Véronique, tu as été un véritable pilier ces cinq dernières années et je suis fière de tout ce que nous avons accompli, incluant à l'autre bout du monde! Aysha, merci d'avoir facilité cette collaboration à tellement de niveaux. Je remercie chacune d'entre vous pour l'importance que vous avez accordé à ce travail d'équipe et pour vos encouragements répétés tout au long de mon doctorat.

Je remercie Marie et les agents et agentes de défense collective des droits pour le dossier parentalité chez Ex aequo. Merci pour votre écoute, votre collaboration, vos réflexions pertinentes et votre détermination inébranlable entourant la défense des droits des parents. Merci d'avoir éclairé ma recherche.

Je remercie la grande famille du CRIR, incluant le comité étudiant au sein duquel j'ai développé plusieurs amitiés. Je remercie aussi le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR de m'avoir suggéré des solutions tangibles aux enjeux éthiques rencontrés durant mon doctorat.

Je remercie toute l'équipe de l'IURDPM qui m'a accordé un soutien important pour réaliser et promouvoir la visibilité de mes projets de recherche. Je remercie Annick pour sa bienveillance. Je te remercie Manon pour ton « feu sacré » et de toujours avoir à cœur le bien-être des étudiants.

Je remercie les 11 étudiantes que j'ai eu le plaisir de co-superviser au programme d'ergothérapie de l'UdeM et qui ont chacune alimenté mon intérêt pour ce domaine de recherche. Mentions très spéciales à Anna Maria : tu as été ma première stagiaire d'été, mais tu es devenue

bien plus; à Tiffanie : tu as été ma première assistante de recherche et la qualité de ton travail impeccable ne cessera de m'impressionner; à Rym : pour ta présence rassurante lors de quelques périodes de travail plus intenses où j'ai pu compter sur toi. Merci pour votre aide inestimable!

Paula et Dahlia, je vous remercie de votre soutien de longue date, souvent matérialisé ces dernières années sous la forme de lettres de recommandation. Je vous dois beaucoup, incluant mon intérêt pour la recherche qualitative.

Je remercie aussi toutes celles m'ont encouragé à me lancer dans le doctorat (et à y rester) avec des conseils sur mesure à des étapes clés de mon parcours : Marie-Hélène, Carole, Lucie, Julie, Elisabeth, Sabrina, Anne, Brigitte et Bonnie.

Enfin, je remercie très sincèrement chacun des participants qui ont généreusement éclairé mon sujet de recherche et qui m'ont partagé des moments hautement précieux de leur quotidien.

Comité de pairs hors pair

Joanie, quel privilège que de traverser les étapes du doctorat avec toi, incluant les toutes premières où nous pré-contemplions cette drôle de possibilité! Merci pour ton écoute et les nombreux échanges que nous avons eus sur le doctorat (et tout le reste). Semble-t-il qu'on reconnaît les vraies amitiés par leur capacité à traverser le temps : la suite est prometteuse.

Louis-Pierre, merci pour ton dynamisme, ton sens de l'humour, ton écoute active et tes dépistages de mon état d'esprit. Merci pour toutes ces opportunités et discussions passionnées (ponctuées de quelques anecdotes) où nous avons à cœur des populations encore trop négligées en réadaptation. À quand la préparation de notre première demande de subvention?

Je remercie mes amis au bureau, notamment Christophe, Enrico et Alexandra, avec qui j'ai développé l'étonnante habileté d'enfiler des sujets de discussion légers et moins légers, comme ceux touchant la vie de doctorants durant une pandémie. Merci d'avoir partagé ce parcours du combattant avec moi et contribué chacun à votre façon à le rendre agréable.

Ma marraine la bonne fée, Marjorie : tu as été une « découverte » majeure durant mon doctorat. Je te remercie sincèrement de m'avoir présenté à toute une communauté, soit celle de la recherche en parentalité, et pour toutes les opportunités complètement inespérées que tu m'as offertes depuis. J'ai déjà hâte à nos prochains projets ensemble.

Mes amis « hip, hip, hip », je vous remercie pour les fous rires assurés et les multiples moments de complicité qui me faisaient décrocher et oublier les quelques tracas du doctorat.

Une histoire de famille

Mama i Tata, vous m'avez toujours soutenu dans mes projets. Je vous suis incroyablement reconnaissante pour vos nombreux sacrifices qui m'ont permis d'avoir une vie paisible où je pouvais me dévouer à des travaux que vous saviez importants pour moi. Je vous remercie pour votre disponibilité, votre amour et toutes vos attentions qui m'ont facilité le quotidien.

À ma belle-famille pour les nombreux encouragements, et surtout à Johanne et Denis pour toute l'aide apportée à plusieurs moments-clés, soit à un ou à deux doctorants à la fois. Johanne, qui aurait cru qu'une simple visite en ergothérapie au CLSC aurait mené jusqu'ici?

Finalement, je remercie mon amour avec un grand A, pour ton soutien indéfectible, ta patience (inspirante et testée à plusieurs occasions), ton écoute à toute heure, ta compréhension et ton amour. Ta confiance et tes moult encouragements m'auront permis de traverser toutes les épreuves du doctorat et de terminer cet ouvrage (et, accessoirement, d'admettre que tu avais raison). Merci d'avoir souvent pris le relais sur des pans de notre vie que j'ai le bonheur de partager avec toi, m'accordant ainsi le temps et l'espace d'écrire les quelques pages qui suivent.

Avant-propos de la thèse

Je pense que la chose la plus révolutionnaire que l'on puisse faire en tant que personne handicapée sur le plan personnel est de tomber en amour. Et par là, je veux dire tomber en amour avec soi-même, tomber en amour avec son corps, tomber en amour avec sa vie, avoir cette relation, avoir une famille, avoir des enfants. Vous savez, avoir les choses auxquelles vous aspireriez si vous n'aviez pas un corps handicapé, parce que ce sont les choses qui nous sont refusées.

(Traduction libre, BBC, 2021, Carrie Burnell, mère ayant une déficience physique et personnalité publique)

Dix années se sont écoulées depuis la publication du rapport *Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children* par le National Council on Disability (2012) rédigé par une petite agence fédérale indépendante aux États-Unis qui conseille notamment le président des États-Unis et le Congrès américain sur les questions relatives aux personnes en situation de handicap. Pour une première fois, un rapport gouvernemental historique mettait en lumière les nombreux enjeux complexes rencontrés par les familles dont un parent est en situation de handicap, incluant de la discrimination. À notre connaissance, il n'y a pas eu à ce jour de rapport équivalent par une autre agence gouvernementale (R. Powell, Communication personnelle, 15 février 2022), au Canada comme à l'international. Par cette thèse, je souhaite donc contribuer aux connaissances sur un rôle qui attire les contradictions, perçu à la fois comme étant trop ordinaire ou, inversement, extraordinaire pour les personnes ayant une déficience physique qui sont parents.

Chapitre 1. Introduction générale

Cette thèse représente parmi les premiers ouvrages scientifiques à documenter avec une perspective occupationnelle et écologique les besoins liés à la parentalité de parents ayant une déficience physique (DP) vivant dans la communauté avec leur(s) enfant(s) d'âge préscolaire (0-5 ans). Pour plusieurs adultes, le rôle de parent revêt une haute signifiante (Farber, 2000) et définit plusieurs occupations du quotidien (American Occupational Therapy Association, 2020). Dans cette thèse, la petite enfance a été spécifiquement choisie en raison de sa période cruciale pour le développement de l'enfant (Lavoie et Fontaine, 2016) et les implications parentales physiques et cognitives élevées durant cette période (Rogers et Kirshbaum, 2021). Du fait de leur prévalence grandissante (Tarasoff, Lunsky, et al., 2020), mais aussi des possibles déficits physiques et cognitifs qui peuvent affecter la parentalité (Rogers et Kirshbaum, 2021), les parents ayant une atteinte neurologique ont été particulièrement considérés dans cette thèse. Plus précisément, ce premier chapitre introduit l'objet de recherche, soit la parentalité avec une DP, en commençant par une présentation de statistiques pertinentes sur la population étudiée. La problématique est ensuite discutée selon une perspective internationale, tout en apportant des informations relatives aux aides publiques québécoises qui touchent les parents avec une DP. D'autres considérations cliniques en réadaptation et contextuelles liées à la thèse sont ensuite apportées. Enfin, ce chapitre se conclut par des informations additionnelles qui concernent l'organisation générale de la thèse.

Par ailleurs, pour entamer la lecture de cette thèse et dans un souci d'éviter des biais associés au handicap, les approches de langage axées sur la personne ("*person-first, people-first language*", p.ex., personnes en situation de handicap), ou sur l'identité ("*identity-first language*", p.ex., personnes handicapées) sont utilisées en alternance, en se basant notamment sur les textes d'origine cités ou les règles prévues des revues ciblées pour soumission d'un manuscrit (Andrews, Powell, et al., 2022). Cette utilisation alternée des approches est conforme aux principes de l'American Psychological Association (2020), puisque certaines personnes s'identifient davantage à une approche qu'à l'autre (Frederick, 2017).

1.1 La parentalité avec une déficience physique (DP)

1.1.1. Statistiques sur la population à l'étude

Selon l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* de 2017 (Statistique Canada, 2022), 17,0% de femmes et 12,2% d'hommes avec incapacité sont en âge de se reproduire (15-44 ans) au Canada (Statistique Canada, 2018). Au Québec, cette population représente spécifiquement 13,3% de femmes et 9,6% d'hommes avec incapacité (Statistique Canada, 2018). Contrairement aux suppositions que les femmes avec incapacité sont sexuellement peu actives et enceintes (Collins, 1999; Cureton, 2017), de récentes statistiques canadiennes (Brown, Chen, et al., 2020) et américaines (Horner-Johnson et al., 2017; Horner-Johnson et al., 2016; Iezzoni et al., 2013) démontrent que les taux de grossesse ont augmenté et sont de nos jours similaires entre les femmes avec et sans incapacité. En effet, une première étude populationnelle canadienne identifie qu'une grossesse sur huit (13%) est celle d'une femme avec incapacité, selon des données administratives recueillies en 2017-2018 en Ontario, Canada (Brown, Chen, et al., 2020). De ce nombre, plus de 250 000 femmes présentaient une incapacité physique (Brown, Chen, et al., 2020). Par ailleurs, en comparaison aux femmes sans incapacité, les taux de grossesse reconnus dans cette province sont plus élevés chez les adolescentes (15-19 ans) avec incapacités physiques et ont significativement augmenté pour les femmes ayant des incapacités multiples (Brown, Chen, et al., 2020). D'autres récentes études ont identifié que les personnes ayant une atteinte neurologique étaient le ou un des sous-groupes les plus nombreux au sein d'échantillons canadiens et américains de femmes enceintes ou en âge de se reproduire (Clements et al., 2016; Darney et al., 2017; Morton et al., 2013; Tarasoff, Lunskey, et al., 2020), d'où l'intérêt de considérer cette population en particulier (Signore et al., 2012). En effet, une atteinte neurologique implique couramment des incapacités multiples qui peuvent notamment affecter les demandes physiques et/ou cognitives inhérentes aux soins usuels donnés par des parents à un jeune enfant (Rogers et Kirshbaum, 2021).

En lien avec la parentalité plus spécifiquement, il est estimé à partir de données recueillies de la précédente *Enquête canadienne sur l'incapacité* (Statistique Canada, 2015) que près d'un million de parents avec incapacité vivent à domicile avec au moins un enfant (Furrie, 2015 cité dans Tarasoff, 2018). Au Québec, les dernières données d'enquête spécifiques aux parents avec incapacité ont été recueillies il y a plus de 20 ans (M.-C. Major, communication personnelle, 25 janvier 2022) estimant que 4,8% (N= 143 300 ménages) des ménages privés québécois avaient au

moins un parent avec une incapacité et au moins un enfant mineur à charge (Tableau 4.2, Camirand et Aubin, 2004). Dans ces familles, l'incapacité parentale était majoritairement de nature motrice et occasionnait surtout une « limitation des activités sans dépendances », autant pour les hommes que les femmes (Tableau 6.2, Camirand et Aubin, 2004). Au sein de ces ménages, les sous-groupes majoritaires étaient ceux où un seul parent avait une incapacité (70,5%) et où les familles étaient biparentales ou recomposées (77,4%) (Tableaux 4.7 et 4.8, Camirand et Aubin, 2004). De nos jours, de récentes statistiques canadiennes indiquent que les mères avec incapacité de plus de 15 ans sont plus susceptibles d'être monoparentales (11,0%) que les mères sans handicap (7,8%) (Burlock, 2017) et cette proportion croît jusqu'à 18,0% chez les mères en situation de handicap âgées entre 25 et 54 ans versus 10,9% pour les mères sans handicap (Tableau 4, Statistique Canada, 2017). Bien qu'en proportion réduite, les pères en situation de handicap de 15 ans et plus sont eux aussi plus susceptibles d'être monoparentaux (3,5%) que les pères sans handicap (2,1%) (Tableau 4, Statistique Canada, 2017). La prévalence de la monoparentalité chez les personnes en situation de handicap est importante à considérer, notamment pour son influence sur le revenu familial réduit (Statistique Canada, 2017). De plus, d'autres études avancent également que le revenu familial est significativement inférieur chez les parents en situation de handicap (Olkin et al., 2006). Enfin, d'autres données statistiques canadiennes et américaines indiquent que les femmes avec incapacité sont plus à risque de vivre de l'isolement social (Morris, 1996), une précarité financière (Camirand et Aubin, 2004; Morris, 1996; Piotrowski et Snell, 2007), des abus et de la violence conjugale (Brownridge, 2006; Institut national de santé publique du Québec, 2020; Mitra et al., 2012; Nosek et al., 2003) et de l'insécurité alimentaire et domiciliaire (Parish et al., 2009). D'ailleurs, en 1998, environ le tiers des parents québécois ayant une incapacité de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* avait déclaré avoir besoin d'aide dans la réalisation des activités quotidiennes et plus de la moitié de ceux-ci avait indiqué avoir des besoins d'aide non comblés (Camirand et Aubin, 2004). Près de 25 ans plus tard, nous en savons malheureusement encore très peu sur les besoins liés à la parentalité de parents ayant une incapacité, ni comment bien évaluer de tels besoins, et ce, même si d'autres enquêtes ont été menées auprès des parents québécois depuis [p.ex., Lavoie et Fontaine, 2016].

1.1.2. Perspective internationale sur la parentalité avec une DP

La prévalence grandissante de parents ayant une DP, incluant de parents ayant des incapacités multiples (Brown, Chen, et al., 2020), s'explique par un nombre de facteurs sociaux, médicaux et légaux. En effet, la désinstitutionnalisation (Brown, 2021; Reaume, 2012), les avancées médicales (Brown, 2021; Farber, 2000; Kopala et Egenes, 1984), et la reconnaissance grandissante des droits de la personne, dont les droits reproductifs des personnes en situation de handicap qui incluent le choix d'être parent (Collins, 1999; Kallianes et Rubinfeld, 1997; World Health Organization, 2009), de même l'illégalisation de pratiques eugéniques (Black et al., 2021; Brown, 2021; Kallianes et Rubinfeld, 1997; Malacrida, 2020; World Health Organization, 2014) sont fréquemment identifiées pour situer le contexte historique de la parentalité en situation de handicap. D'autres chercheurs ont aussi évoqué l'importance des mouvements internationaux féministes et de vie autonome et défense de droits des personnes en situation de handicap ("*independent living and disability rights movement*") pour contextualiser la parentalité en situation de handicap (Kallianes et Rubinfeld, 1997).

À l'international, l'historique du droit de fonder une famille peut être retracé jusqu'aux années 1970, mais c'est principalement dans les années 90 que s'opérationnalise un changement vers une approche des droits de la personne et du handicap (Van Trigt, 2020). Or, ce n'est qu'en 2006 que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) est adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) visant à promouvoir, protéger et assurer les droits de la personne et la dignité des personnes handicapées (Nations Unies, 2006). Plus précisément, ce traité international positionne le handicap comme un produit social plutôt qu'une condition médicale (Fougeyrollas et al., 2019) et s'ancre donc dans le modèle social du handicap ("*social model of disability*"). Ratifiée à ce jour par 184 États Parties, dont le Canada en 2010 (Nations Unies, 2006), trois des 50 articles de cette convention s'avèrent particulièrement d'intérêt pour cette thèse, soit les articles « Respect du domicile et de la famille » (article 23), « Santé » (article 25) et « Adaptation et réadaptation » (article 26), présentés ci-dessous.

Le premier article « Respect du domicile et de la famille » appelle les États Parties à « éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles » et qu'ils « apportent une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales ».

Spécifiquement en ce qui concerne les parents, les dispositions de cet article renvoient au « droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement », ainsi qu’au droit à l’information et à l’éducation sur la procréation et la planification familiale, et à la conservation de la fertilité. Cet article précise aussi qu’« en aucun cas un enfant ne doit être séparé de ses parents en raison [...] du handicap de l’un ou des deux parents ». Le deuxième article ciblé, « Santé », reconnaît entre autres « le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap » en matière d’accès à des services de santé qui incluent notamment des services de réadaptation et de santé sexuelle et génésique. En matière d’accès à ces services, cet article fait aussi mention de leur gratuité ou abordabilité, qualité, spécificité, proximité, consentement libre et éclairé et absence de discrimination. Enfin, le troisième article identifié, « Adaptation et réadaptation », promeut « la pleine intégration et la participation à tous les aspects de la vie » par les États Parties, passant par des services et programmes de réadaptation fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts des personnes handicapées, leur participation et intégration communautaires et leur accès à des appareils et des technologies d’aide, ainsi que le développement de la formation des travailleurs œuvrant dans ces services. Considérant l’existence de ces articles, la prochaine section propose de se pencher sur leur opérationnalisation dans les politiques publiques et services cliniques au Québec, soit le contexte où cette thèse a été menée.

1.1.3. Considérations des parents ayant une DP dans les politiques publiques au Québec

Tel que présenté ci-haut, la CRDPH prévoit des dispositions éliminant la discrimination à l’égard des parents handicapés et les aidant dans leurs responsabilités parentales (Nations Unies, 2006). À cet égard, Blackford (1993) soulignait il y a trente ans que les mères en situation de handicap étaient « effacées » des politiques familiales canadiennes. Bien que ces politiques sociales familiales pour la population générale soient souvent citées comme étant les plus généreuses au Canada et au monde (Bayot, 2017; Gouvernement du Québec, 2022a; Mathieu et Tremblay, 2020; Patnaik, 2019), le Québec ne fait malheureusement pas exception devant le constat de Blackford (1993) concernant les mères en situation de handicap. Trois ans après la parution de ladite convention, le Gouvernement du Québec adoptait sa propre politique intitulée « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l’égalité » ayant pour but d’accroître la participation sociale des personnes handicapées. Bien que cette politique note que la réalité des familles québécoises a

évolué durant les dernières décennies, elle n'inclut aucune mesure particulière tenant compte des parents en situation de handicap (Gouvernement du Québec, 2009).

À notre connaissance, il n'existe toujours aucune loi, politique publique, ni action stratégique québécoise développée spécifiquement pour parents en situation de handicap (Gouvernement du Québec, 2021c; Observatoire des tout-petits, 2022), à l'exception de l'admissibilité au transport adapté pour exercer ses responsabilités parentales (Gouvernement du Québec, 2021a). Devant ce même constat, dans son premier portrait des politiques publiques touchant les tout-petits et leur famille, l'Observatoire des tout-petits met notamment de l'avant la suggestion de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) d'« instaurer des mesures s'adressant aux familles ayant un enfant ou un parent handicapé » (p.180) dans l'élaboration ou la mise à jour de politiques familiales (Observatoire des tout-petits, 2022). L'absence quasi généralisée de considération des parents en situation de handicap dans les politiques publiques québécoises est contraire à celle observée pour d'autres populations en situation de handicap [p.ex., enfants handicapés, Gouvernement du Québec et Retraite Québec, 2022] et dans d'autres province (Centre for independent living in Toronto, 2018; McKeever et al., 2003) et pays (Mon Parcours Handicap, 2022). En somme, les parents avec une DP accèdent actuellement aux mêmes politiques publiques que celles prévues pour l'ensemble des parents au Québec, sans égard à leur réalité familiale particulière du fait de leur situation de handicap.

1.1.4. Services cliniques en réadaptation au Québec dédiés aux parents ayant une DP

Parallèlement aux politiques publiques, la CRDPH prévoit aussi l'accès à des services de santé génésique et de réadaptation (Nations Unies, 2006). À ce sujet, il faut rappeler que le Canada se distingue d'autres juridictions et pays industrialisés par l'universalité de son système de santé (Martin et al., 2018). Or, à notre connaissance, seules deux cliniques d'obstétrique spécialisées pour femmes ayant une DP existent depuis peu au pays, spécifiquement à Toronto et à Montréal (Centre hospitalier de l'Université de Montréal, 2022; Sunnybrook Health Sciences Centre, 2022). De manière similaire, seul un programme de réadaptation public a été repéré au Canada comme offrant actuellement des services spécifiquement destinés aux parents ayant une DP. Ce programme, soit la Clinique Parents Plus du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal est décrite plus en détail ci-dessous.

1.1.4.1. La Clinique Parents Plus du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (Montréal, Québec)

En 2022, la Clinique Parents Plus du Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux Centre-Sud-de-l'Île-Montréal (CIUSSS CSMTL) a souligné ses 26 ans d'existence. Mise sur pied en 1996 dans le cadre d'un programme des projets spéciaux sur le site du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau à Montréal, elle se nommait à l'époque « Bébé Boom » (Ordre des ergothérapeutes, 1999) avant de devenir officiellement la « Clinique Parents Plus ». De nos jours, la Clinique Parents Plus est dirigée par une chef des services et composée de six ergothérapeutes, dont l'une assume aussi les fonctions de coordonnatrice professionnelle, et d'un mécanicien en orthèse-prothèse. Les services offerts par la Clinique Parents Plus s'adressent à l'ensemble des futurs parents, parents ou grands-parents d'un bébé âgé de moins de 2 ans du Québec (Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL, 2022). La clientèle desservie doit avoir une DP qui affecte la capacité du parent à prendre soin de son bébé. Plus précisément, l'offre de services de la Clinique Parents Plus comprend trois principaux services, soit : 1) l'évaluation de l'indépendance dans les soins à prodiguer aux bébés; 2) la recommandation et l'essai d'équipements adaptés aux besoins du parent, incluant le prêt et la location d'équipements; et 3) des visites et suivis à domicile (Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL, 2022). En d'autres mots, par la nature de ces services spécialisés en ergothérapie, les ergothérapeutes de cette clinique considèrent tout particulièrement les occupations que réalise un parent avec son bébé et conséquemment, autant ses besoins d'ordre physique que cognitif. Depuis 2010, des services offerts par télésanté se sont ajoutés pour les parents résidant à plus de 50 minutes de route du site physique de la clinique, des services offerts en partenariat avec un ergothérapeute régional (Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL, 2022). En réponse à la difficulté d'accès de produits facilement abordables sur le marché, l'équipe de la Clinique Parents Plus a conçu à travers les années plus de vingt aides techniques maison pour palier à certaines situations de handicap physique des parents dans les soins donnés au bébé (i.e. sommeil, hygiène, déplacements, transferts, sécurité, (Clinique Parents Plus et CIUSSS CSMTL, 2019). Il est à noter que ces aides techniques suivent les recommandations émises par *Santé Canada* concernant la sécurité des produits pour bébés (Gouvernement du Canada, 2019).

De plus, la Clinique Parents Plus est multIClientèle. Les clients ayant une atteinte neurologique représentent la principale clientèle desservie à la Clinique Parents Plus (61%), incluant les personnes ayant une blessure médullaire (18%), une maladie neuromusculaire (14%),

un déficit moteur cérébral (10%), la sclérose en plaques (10%), un accident vasculaire cérébral (7%) et un traumatisme crâniocérébral (TCC) (2%) (V. Gilbert, Communication personnelle, 27 juin 2022). En date de juin 2022, il y avait 154 clients actifs et un total de 1107 clients qui avaient reçu des services de la Clinique Parents Plus à ce jour (V. Gilbert, Communication personnelle, 27 juin 2022). Selon nos recherches, la Clinique Parents Plus est le seul service clinique en réadaptation dédié aux parents avec une DP au Québec et au Canada. Elle se distingue aussi mondialement en termes des ressources disponibles pour les parents ayant une DP.

1.2. Contexte du projet de recherche

Du fait de ses services de réadaptation centrés sur les parents ayant une DP, la Clinique Parents Plus constitue la seule aide clinique formelle au Québec dédiée exclusivement au soutien des responsabilités parentales de cette clientèle. En offrant des services directs à cette population souvent oubliée (Llewellyn, 1994; Poole et al., 2012) voire « invisible » (Crow, 2003; National Council on Disability, 2012; Prilleltensky, 2003; Redshaw et al., 2013), cette clinique représente aussi une porte d'entrée incontournable pour étudier cette population. Dans ce contexte, en 2014, l'équipe clinico-administrative de la Clinique Parents Plus du CIUSSS CSMTL et Prof. Carolina Bottari, erg., Ph.D., soit la directrice de recherche de la candidate, établissent ensemble une nouvelle collaboration. L'équipe clinique constate entre autres un écart entre les connaissances disponibles dans la pratique clinique et le fait que davantage de parents présentent de multiples incapacités et particulièrement des difficultés cognitives en concomitance aux défis associés à une DP ou neurologique. À cet égard, l'équipe clinique se questionne entre autres sur les occupations parentales (réalisées avec de jeunes enfants) qui devraient être évaluées et la méthode d'évaluation à préconiser pour évaluer les parents ayant une DP et des difficultés cognitives. Constatant l'absence de ressources cliniques (p.ex., formations continues) qui abordent ces enjeux cliniques pour cette population cible, l'équipe de la Clinique Parents Plus souhaite intégrer des activités de recherche pour développer ses activités cliniques et ainsi mieux comprendre et évaluer les besoins méconnus de ces parents dans les occupations avec leurs jeunes enfants. Qui plus est, les seules lignes directrices canadiennes offrant des spécificités sur la parentalité avec une DP et les soins de jeunes enfants datent de près de trente ans (Carty et al., 1993) et ne tiennent pas compte de la cognition parentale. À cet égard, divers auteurs ont mentionné que l'absence de lignes directrices nuit notamment à la prise en charge de mères et futures mères avec une DP (Mitra, Akobirshoev,

et al., 2017; Mitra, Smith, et al., 2017; Smeltzer et al., 2016). C'est donc dans le cadre de cette collaboration recherche-clinique étroite et déjà amorcée que se sont arrimés les travaux de doctorat (2017-2022) de la candidate en misant notamment sur les compétences partagées et complémentaires entre l'équipe clinique (dont la parentalité avec une DP) et l'équipe de recherche (dont la cognition) au sein de l'équipe.

1.3. Organisation de la thèse

Cette thèse par articles comprend cinq chapitres. Plus précisément, une recension des écrits sur la problématique étudiée et les objectifs de la thèse sont présentés au Chapitre 2. La méthodologie, incluant des précisions méthodologiques additionnelles à celles disponibles dans les articles de la thèse, est détaillée au Chapitre 3. Les principaux résultats de la thèse sont inclus au Chapitre 4, sous forme de quatre articles scientifiques publiés ou soumis à des revues scientifiques avec comités de pairs. Chaque article est précédé d'un avant-propos justifiant entre autres la pertinence de réaliser cette étude et d'une description des contributions des co-auteurs. L'article 1 s'intitule *Parenting with a physical disability and cognitive impairments: A scoping review of the needs expressed by parents*. L'article 2 est *Parenting with a physical disability: A scoping review of assessment methods*. L'article 3 est *“What services?”: Stakeholders' Perceived Early Support Needs for Parents with Neurological Disorders*. L'article 4 s'intitule *Babycare assistance needs of parents with physical disabilities: An observational study*. Au Chapitre 5, une discussion générale intègre les principaux résultats des quatre études menées en présentant une analyse critique des contributions et limites de la thèse, et des pistes futures pour la recherche, la pratique clinique et les politiques publiques. Ce chapitre se termine avec une conclusion à la thèse.

Chapitre 2. Recension des écrits

Ce deuxième chapitre propose une recension des écrits à commencer par des assises théoriques qui définissent la parentalité et le handicap. S'ensuit un tour d'horizon sur des recherches antérieures, incluant celles du domaine de l'ergothérapie, qui permet d'identifier des limites dans les connaissances scientifiques concernant la parentalité avec une DP. Ce chapitre examine ensuite la parentalité sous l'angle de la cognition et, plus spécifiquement, des fonctions exécutives qui sont cruciales à l'exercice du rôle de parent. Ce chapitre propose aussi des informations générales sur les évaluations parentales menées auprès de parents ayant une DP, incluant les évaluations de l'impact des déficits cognitifs sur le quotidien. Enfin, ce chapitre se conclut avec les objectifs généraux et spécifiques poursuivis dans le cadre de cette thèse.

2.1. Assises théoriques à la parentalité avec une DP

2.1.1. Définitions de la parentalité

Avec ses implications identitaires (Avrech Bar et Jarus, 2015; Del Fabro Smith, 2005; Willson et al., 2018), sociales (Parchomiuk, 2014), culturelles (American Occupational Therapy Association, 2020) et légales (Lightfoot et al., 2010), la parentalité peut être définie de diverses façons. D'un point de vue juridique, au Québec, les parents sont définis comme étant « le père et la mère d'un enfant ou toute personne agissant comme titulaire de l'autorité parentale, le cas échéant » ce qui confère à chaque parent des droits et des devoirs à l'égard de leur(s) enfant(s), soit « une personne âgée de moins de 18 ans » (Gouvernement du Québec, 2021d). En effet, l'article 599 du Code civil du Québec indique que « les père et mère ont, à l'égard de leur enfant, le droit et le devoir de garde, de surveillance et d'éducation. Ils doivent nourrir et entretenir leur enfant » (Gouvernement du Québec, 2016). Par ailleurs, selon l'article 32 du Code civil du Québec, « tout enfant a droit à la protection, à la sécurité et à l'attention que ses parents ou les personnes qui en tiennent lieu peuvent lui donner » (Gouvernement du Québec, 2016). Par conséquent, un ensemble de lois et règles prévalent lorsqu'il est question de l'exercice de la parentalité, comme la Loi sur la protection de la jeunesse (Gouvernement du Québec, 2021d) ou encore les règles entourant le transport d'un enfant sur les voies publiques pour les parents utilisateurs d'une aide à la mobilité (Gouvernement du Québec, 2021b; Gouvernement du Québec et Ministère des Transports, 2022).

La parentalité est aussi considérée comme une occupation humaine centrale, complexe et valorisée qui revêt une haute signification personnelle (Acharya, 2014; Farber, 2000). D'un point de vue ergothérapeutique, selon la American Occupational Therapy Association (2020), la *parentalité* (ou "*child rearing*") renvoie au fait de « fournir des soins et une supervision pour soutenir les besoins développementaux et physiologiques d'un enfant » (traduction libre, p. 31). Toujours selon cette association, la **participation familiale** fait partie intégrante de la participation sociale et est définie comme le fait de « s'engager dans des activités qui entraînent une "interaction dans des rôles familiaux spécifiques requis et/ou souhaités" » (traduction libre, p. 34, American Occupational Therapy Association, 2020). Enfin, les **rôles** y sont décrits comme étant des « aspects de l'identité façonnés par la culture et le contexte qui peuvent être conceptualisés et définis plus précisément par le client, et les activités et occupations dans lesquelles il s'engage » (traduction libre, p. 41). Ce faisant, le rôle de parent peut être associé à un ensemble de comportements, d'activités et d'occupations spécifiques, comme les soins prodigués à un enfant (American Occupational Therapy Association, 2020). En d'autres mots, ces définitions-ci traduisent notamment l'importance de s'intéresser à cette problématique en considérant la période développementale de l'enfant puisque les soins prodigués par les parents varieront d'une période de l'enfance à l'autre.

Les définitions juridiques (i.e. droits et devoirs du parent) et ergothérapeutiques (i.e. interactions du parent) de la parentalité présentées ci-haut partagent des similitudes avec le *cadre conceptuel écosystémique de la parentalité* (Lacharité et al., 2016). Ce cadre conceptuel a été mis de l'avant dans le cadre de l'*Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans* de 2015 (Lavoie et Fontaine, 2016), la première enquête populationnelle de ce genre menée au Québec. Dans ce cadre conceptuel, qui s'inscrit en continuité des travaux adoptant une approche écosystémique (Bronfenbrenner, 1979), la parentalité est décrite comme un concept multidimensionnel à trois composantes ou axes interdépendants, soit la responsabilité parentale, la pratique parentale et l'expérience parentale. Spécifiquement, la responsabilité parentale « fait référence à l'ensemble des droits et devoirs dont une personne hérite lorsqu'elle devient la mère ou le père d'un enfant » (p. 5), tandis que la pratique parentale représente « le versant comportemental et interactif du rôle de parent » (p. 4, p.ex., décisions, gestes concrets, Lacharité et al., 2016). Enfin, la troisième composante, soit l'expérience parentale qui « englobe les pensées et les sentiments qui habitent la personne lorsque celle-ci joue son rôle de parent auprès d'un enfant

en particulier » (p. 4) et inclut par conséquent les dimensions affective (p.ex., émotions, tensions) et cognitive (p.ex., connaissance, compréhension, croyances, auto-évaluation) de ce rôle (Lacharité et al., 2016). Enfin, ces trois composantes interdépendantes s'exercent dans le contexte de vie socioculturel et physique des parents, que le cadre conceptuel décline en trois niveaux systémiques : le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (Lacharité et al., 2016). En d'autres mots, selon ce cadre conceptuel, un ensemble de facteurs propres au contexte de vie des parents influence leur parentalité, facteurs qui similairement dans la pratique en ergothérapie sont désignés comme étant l'« environnement » (Organisation mondiale de la santé, 2001) ou les « facteurs environnementaux » de la personne (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022b). Or, puisque ce cadre conceptuel n'a pas été développé en considérant spécifiquement l'exercice de la parentalité par des parents ayant une DP, ses composantes et définitions sous-jacentes ne rendent pas compte des situations de handicap parentales. À notre connaissance, une seule étude a utilisé ce cadre conceptuel à ce jour auprès de parents en situation de handicap et elle était spécifique à des parents ayant subi un TCC et ayant des enfants d'âge scolaire (Savary et al., 2020). Par conséquent, nous ne savons pas comment les trois composantes de ce cadre conceptuel s'appliquent véritablement aux parents ayant une DP, incluant dans le contexte où des évaluations sont réalisées auprès de ces parents.

2.1.2. Définitions du handicap et de la DP

Ci-dessus, les précédentes définitions offrent certes des assises théoriques à la parentalité, mais elles n'apportent pas de précisions concernant le handicap ou la DP des parents. Dans les deux dernières décennies, quelques cadres conceptuels ont offert de telles assises théoriques, incluant le *Modèle du développement humain - Processus de production du handicap* (MDH-PPH2) (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022b) et la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) (Organisation mondiale de la santé, 2001). Ces deux cadres conceptuels sont présentés aux prochaines sections, en parallèle avec la définition de la DP retenue par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec.

2.1.2.1. Modèle du développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH2)

Le MDH-PPH2 est un modèle conceptuel dit écosystémique, interactif ou interactionniste où la compréhension du handicap se base sur trois domaines de la personne (Fougeyrollas, 2021). En

effet, les **facteurs personnels** et les **facteurs environnementaux**, soit respectivement les caractéristiques individuelles (p.ex., in/capacités) d'une personne et les contextes et milieux de vie dans lequel cette personne évolue (p.ex., milieu écologique), interagissent et évoluent tout au long de la vie et résultent en la réalisation des **habitudes de vie** d'une personne (Fougeyrollas, 2021). Ce modèle est aussi dit situationnel, car il permet « de faire un portrait de la situation dans les trois domaines à un moment donné » (p. 16, Fougeyrollas, 2021). Cette interaction personne-environnement fait d'ailleurs du MDH-PPH2 un pionnier dans la conceptualisation du handicap en s'éloignant du modèle biomédical et intégrant plutôt la perspective du modèle social du handicap (Fougeyrollas et al., 2019). Par ailleurs, ce modèle se distingue par le fait qu'il identifie les facteurs identitaires (p.ex., statut familial) comme étant centraux à la qualité de la participation sociale qui est définie comme étant « le degré de réalisation des habitudes de vie et la satisfaction envers celles-ci » (p. 16, Fougeyrollas, 2021). Plus précisément, le domaine des habitudes de vie inclut les activités courantes et les **rôles sociaux** de la personne dont ces derniers intègrent notamment les responsabilités d'une personne, incluant les responsabilités parentales (Fougeyrollas, 2008). Le fait que le MDH-PPH2 considère les rôles sociaux et les responsabilités, dont ceux de parents, le distingue d'autres modèles conceptuels dimensionnels au sein desquels les occupations parentales s'insèrent difficilement (Hammell, 2009). Ainsi, l'interaction personne-environnement qui est centrale à ce modèle souligne l'importance de considérer les habitudes de vie d'un parent dans son environnement afin de faire ressortir ses incapacités et capacités (facteurs personnels), les obstacles et facilitateurs (facteurs environnementaux) et les situations de handicap et de participation sociale (habitudes de vie) qui le concernent. Dans le contexte de cette thèse, une attention spécifique a donc été portée à la réalisation des responsabilités parentales directement dans le milieu de vie des parents ayant une DP. Par ailleurs, par sa conception de la participation sociale, le modèle MDH-PPH(2) a connu plusieurs applications au Québec et à l'international (Fougeyrollas, 2021), incluant à la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (Gouvernement du Québec, 2009) et à la pratique de la Clinique Parents Plus (i.e. l'actualisation du projet de vie parental, V. Gilbert, Communication personnelle, 27 juin 2022), présentées au [Chapitre 1](#), qui reposent toutes deux sur ce modèle. De plus, la compréhension du handicap mise de l'avant par le MDH-PPH2 est compatible avec la définition du handicap retenue par la CRDPH (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022a).

2.1.2.2. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

La CIF (Organisation mondiale de la santé, 2001) est un autre cadre conceptuel interactif et évolutif qui s'apparente au MDH-PPH2 en raison de sa perspective écosystémique (Fougeyrollas, 2021). Développée en 2001 par les États parties de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), elle propose un langage uniformisé et neutre pour classer le fonctionnement, le handicap et la santé des personnes (individus ou populations, incluant les personnes handicapées) selon quatre composantes « qui définissent ce qui constitue la santé » (p. 4, Organisation mondiale de la santé, 2001): Fonctions organiques et Structures anatomiques; Activités et participation; Facteurs environnementaux; et Facteurs personnels. Ainsi, selon la CIF, « le handicap se caractérise comme le résultat de la relation complexe entre le problème de santé et les facteurs personnels d'une personne, et des facteurs externes qui représentent les circonstances dans lesquelles vit cette personne » (p. 17, Organisation mondiale de la santé, 2001). De plus, la CIF a été entérinée par 191 États parties de l'OMS, lui conférant une grande portée internationale (World Health Organization, 2022), voire une « application universelle » (p., 7, (Organisation mondiale de la santé, 2001). En effet, largement utilisée en recherche ainsi que pour documenter l'application de la CRDPH (Madden et Bundy, 2019), la CIF s'avère prometteuse pour examiner un large éventail de données issues de l'international. Dans le contexte de cette thèse, la composante Activités et participation de la CIF (avec ses codes numériques et descriptions respectives organisés hiérarchiquement) s'avère particulièrement d'intérêt pour catégoriser les occupations de parents avec une DP qui pourraient être repérées dans la littérature scientifique. À notre connaissance, à ce jour, la CIF n'a été utilisée que dans de rares études portant spécifiquement sur la morbidité ou mortalité maternelle des femmes en situation de handicap (Brown et al., 2021) ou auprès de mères ayant la sclérose en plaques (Farber et al., 2015).

2.1.2.3. La DP selon le MSSS du Québec

Enfin, la définition de DP étant variable selon les auteurs, il est à noter que la définition proposée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017) du Québec se lit comme suit : « la déficience physique se définit comme étant la déficience d'un système organique qui entraîne ou risque d'entraîner, selon toutes probabilités, des incapacités significatives et persistantes (y compris épisodiques) liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et qui

réduit ou risque de réduire la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux. » Dans le cadre de cette thèse, ce sont précisément les incapacités persistantes liées aux activités motrices qui ont été considérées dans la réalisation du rôle de parent et ses activités associées. Par conséquent, les personnes ayant une DP, incluant les personnes ayant une atteinte neurologique et susceptibles de présenter des incapacités physiques (ou motrices) et cognitives, ont été ciblées dans le cadre de cette thèse.

2.1.2.4. Résumé des assises théoriques intégrées dans la thèse

En résumé, l'ensemble de ces définitions rendent compte d'un côté du fait que la parentalité est un concept complexe et multidimensionnel qui s'inscrit notamment dans un contexte légal (i.e. droits et devoirs du parent) et familial (i.e. participation familiale) particulier. De l'autre côté, le handicap est quant à lui fonction d'un ensemble de facteurs qui interagissent et évoluent, notamment entre la personne et son environnement. Conséquemment, une personne peut présenter des incapacités qui affecteront ses activités ou ses rôles. Ainsi, dans le cadre de cette thèse, les trois cadres conceptuels présentés ci-haut ont nourri l'intérêt d'étudier les composantes interdépendantes de la parentalité auprès d'une nouvelle population, soit des parents ayant une DP (article 2), et plus particulièrement les pratiques parentales de parents ayant des enfants d'âge préscolaire, tout en considérant l'environnement dans lequel ils interagissent à un moment donné (i.e. la petite enfance) que ce soit dans les services cliniques (article 3) ou à domicile (article 4). Plus spécifiquement, le *cadre conceptuel écosystémique de la parentalité* a été pertinent pour catégoriser les évaluations parentales recensées (article 2). De plus, la CIF s'est avérée utile pour analyser les activités et la participation d'un large échantillon de parents avec une DP regroupés à partir d'articles scientifiques internationaux (article 1). Avec ces assises théoriques, la suite de la recension des écrits se penche spécifiquement sur les connaissances scientifiques internationales, nationales et provinciales disponibles à propos de la parentalité avec une DP durant la petite enfance.

2.2. La recherche en parentalité avec une DP à ce jour

Ces dernières années, bon nombre de chercheurs qui s'auto-identifient comme personnes (Bertschy, Bostan, et al., 2020; Iezzoni et al., 2015a; Kaiser et al., 2012; Nosek et al., 2001; Powell, 2021), mères (Andrews et Ayers, 2016; Aunos et al., 2022; Daniels, 2019; Olkin et al., 2006; Prilleltensky, 2003; Rogers, 2005; Shpigelman, 2015) ou pères (Clifton, 2014) avec une DP ont

contribué au domaine de la recherche en parentalité avec une DP. Or, bien que de plus en plus d'études primaires soient menées auprès de parents ayant une DP (Dawes et al., 2022; Edwards et al., 2014; Kuluski et al., 2014; Michallet et Hamelin, 2016), aucune revue de la littérature n'a été publiée à ce jour spécifiquement sur la parentalité en considérant diverses DP parentales. En effet, la majorité des revues de la littérature réalisées jusqu'ici se sont intéressées à la santé reproductive et sexuelle de femmes (Brown, Carty, et al., 2020; Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Horner-Johnson et al., 2019; Nguyen, 2020; Nguyen et al., 2016; Tarasoff, Ravindran, et al., 2020) et leur santé maternelle et périnatale (Blair et al., 2022; Lawler et al., 2013; Malouf et al., 2014; Mercerat et Saïas, 2021a; Tarasoff, 2015). Plus précisément, les principales problématiques considérées dans les études primaires de ces revues étaient relatives à la contraception, la sexualité et les relations, la préconception, la grossesse ou l'accouchement, tel que répertoriées dans le [Tableau 1](#). Seules quelques-unes de ces études ont porté spécifiquement sur l'expérience de la maternité (Grue et Laerum, 2002) et les pratiques et responsabilités parentales (Blackford et al., 2000; Grue et Laerum, 2002; Prilleltensky, 2003; Tarasoff, 2017). De plus, les quelques revues de la littérature qui se sont intéressées à ce jour à la période postnatale étaient spécifiques à des diagnostics de DP précis (Brennan et Swords, 2021; Harris et Prvu Bettger, 2018), aux complications postpartum (Tarasoff, Ravindran, et al., 2020) ou encore avaient un échantillon d'études très restreint (Malouf et al., 2014). Par conséquent, les besoins liés à la parentalité de parents ayant une DP ont été peu synthétisés, particulièrement en ce qui concerne leurs occupations parentales.

Devant le manque de revues de littérature sur le sujet, quelques sondages nationaux menés depuis 1995 aux États-Unis et au Royaume-Uni renseignent sur des enjeux rencontrés par les femmes, mères et parents ayant une DP (Barker et Maralani, 1997; DeMoss et al., 1995; Malouf et al., 2017; Mitra, Akobirshoev, et al., 2017; Nosek et al., 2001; Olkin et al., 2006; Redshaw et al., 2013). Ces sondages révèlent notamment des lacunes dans le suivi médical standard et la prise en charge respectueuse, l'accès à et la diffusion de l'information, la communication et compréhension des soins, l'implication dans la prise de décision partagée et la disponibilité du soutien clinique postnatal (Malouf et al., 2017; Nosek et al., 2001; Redshaw et al., 2013). Par ailleurs, des barrières propres à l'accès aux services en général, à l'accessibilité physique et au transport sont également notées (Malouf et al., 2017; Nosek et al., 2001; Olkin et al., 2006; Redshaw et al., 2013), incluant dans les services postnataux. Toutefois, ces sondages transmettent

peu, voire pas d'information concernant les services offerts en réadaptation auprès de parents ayant une DP.

Au Canada, bien que l'intérêt scientifique pour la maternité avec une DP peut être retracé au moins aux années 90 (Blackford, 1993; Carty et al., 1993; Carty, 1998; Carty et al., 1990), la majorité de la recherche en parentalité a été menée en Ontario, à l'aide de devis de recherche qualitatifs (Blackford et al., 2000; Gibson et Mykitiuk, 2012; Kaiser et al., 2012; McKeever et al., 2003; Prilleltensky, 2003, 2004; Reid et al., 2003; Roadhouse et al., 2018; Tarasoff, Lunskey, et al., 2020; Tarasoff et al., 2021; Tarasoff, 2017; van Buuren et al., 2021). Par ailleurs, la recherche canadienne s'est aussi concentrée sur la périnatalité (Blackford et al., 2000; Hocaloski et al., 2017; Malacrida, 2015; Tarasoff, 2017) et particulièrement la grossesse (Tarasoff, Lunskey, et al., 2020; Tarasoff et al., 2021; van Buuren et al., 2021), l'utilisation des services génétiques (Roadhouse et al., 2018), l'allaitement (Holmgren et al., 2018; Lee et al., 2019), l'expérience de la maternité (Backman et al., 2007a; Backman et al., 2007b; Del Fabro Smith et al., 2011; Kaiser et al., 2012; McKeever et al., 2003; Prilleltensky, 2003, 2004; Reid et al., 2003) et les dilemmes ou tensions rencontrés dans le rôle maternel (Malacrida, 2007; Malacrida, 2009a, 2009b). D'autres écrits scientifiques se sont penchés sur les politiques familiales et le respect des droits de la personne des mères en ce qui a trait à l'accès aux services de santé et de soutien (Blackford, 1993; Gibson et Mykitiuk, 2012). Encore une fois, par leurs sujets de recherche, ces études renseignent peu sur l'ensemble des besoins liés à la parentalité de mères et pères ayant une DP durant la petite enfance et les services cliniques en réadaptation. Également, bien que ces études incluaient des parents ayant diverses conditions musculosquelettiques ou neurologiques, la majorité des parents avait de l'arthrite ou une blessure médullaire (Backman et al., 2007a; Backman et al., 2007b; Blackford et al., 2000; Del Fabro Smith et al., 2011; Hocaloski et al., 2017; Holmgren et al., 2018; Kaiser et al., 2012; Lee et al., 2019; Malacrida, 2007; Malacrida, 2009a, 2009b; McKeever et al., 2003; Tarasoff, 2017) et étaient donc peu susceptibles de présenter des incapacités cognitives associées à la DP.

Au Québec, à notre connaissance, moins d'une dizaine études (Bergeron et al., 2012; Dionne et al., 2009; Major et al., 2018; Mercerat et Sañas, 2021b; Michallet et Hamelin, 2016; Savary et al., 2020; Vincent et al., 2011; Zerkowitz et al., 2013) et deux thèses (Dion, 2019; Mercerat, 2021; F. Tremblay-Racine, Communication personnelle, 16 juin 2020) portant sur la

parentalité ont été publiées en incluant spécifiquement des parents québécois ayant une DP. Parmi celles-ci, une seule étude a considéré les besoins des parents, avec un accent particulier sur les services en périnatalité (Mercerat et Saïas, 2021b). D'autres études quant à elles se sont intéressées à diverses incapacités parentales (Dionne et al., 2009) ou à des parents d'enfants plus âgés (Bergeron et al., 2012; Michallet et Hamelin, 2016; Savary et al., 2020; Vincent et al., 2011; Zelkowitz et al., 2013). Enfin, la seule étude à s'intéresser aux évaluations parentales réalisées auprès de cette population dans un contexte de réadaptation a été menée par notre équipe (Major et al., 2018).

En somme, la recherche actuelle en parentalité s'est surtout concentrée jusqu'ici sur la préconception, la grossesse et l'accouchement, en considérant particulièrement l'expérience des mères plus que n'importe quel autre groupe d'acteurs. Par le fait même, peu d'écrits ont fait mention de la réadaptation de parents ayant une DP. De plus, devant leur implication grandissante dans les soins des enfants ces trente dernières années (van Vulpen et al., 2021; World Health Organization et Regional Office for Europe, 2007), la perspective des pères devrait elle aussi être considérée en recherche (Lim et al., 2022). Par ailleurs, aucune des études présentées ci-dessus n'a accordé une attention particulière à la cognition parentale, bien que les parents ayant une DP sont susceptibles de présenter des incapacités cognitives et que le rôle de parent implique aussi des demandes cognitives. Cette lacune s'avère d'autant plus étonnante dans le contexte où être parent est aussi un rôle cognitivement actif, comme il en sera davantage question à la [section 2.4](#) de ce chapitre. Enfin, bien que certaines études internationales identifient des barrières dans les soins cliniques destinés aux parents ayant une DP, peu d'entre elles ont interrogé d'autres parties prenantes comme les professionnels de la santé [p.ex., Lipson et Rogers, 2000; McKay-Moffat et Cunningham, 2006; Mitra, Smith, et al., 2017] et rares sont les recherches qui se sont penchées sur les soins cliniques offerts par des professionnels en réadaptation. Considérant que ces cliniciens, tout comme d'autres parties prenantes, sont susceptibles d'œuvrer auprès de parents ayant une DP, il serait important de recueillir leurs perspectives sur la parentalité avec une DP. Par conséquent, cette thèse a souhaité répondre à cinq limites importantes identifiées dans les connaissances scientifiques actuelles, soit le manque: de revues de littérature sur la parentalité avec une DP post-accouchement; le manque d'évaluation(s) et de connaissances concernant les besoins postnataux liés à la parentalité avec une DP; le manque de considération des pères avec une DP; le manque de considération de la cognition parentale dans l'étude des besoins parentaux et l'évaluation des

occupations parentales dans la petite enfance avec une perspective ergothérapique; et le manque de considération d'une pluralité de parties prenantes concernant la parentalité avec une DP en réadaptation.

Tableau 1. Articles impliquant des parents ou futurs parents avec une DP (n=32) repérés dans des revues de littérature publiées.

#	Auteurs (Année)	Devis (Méthodes)	Pays	Objectif général de l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Repéré dans
1	Becker et al. (1997)	Qual: Descriptif, exploratoire (Entrevues)	É.-U.	Explorer les expériences des femmes avec une DP en matière de soins de santé reproductive et recommander des améliorations.	<i>N</i> = 10 femmes (incluant avec paralysie cérébrale, sclérose en plaques, arthrite, fibromyalgie, lésion médullaire, discopathie dégénérative, dystrophie musculaire) dont 3 mères	(Horner-Johnson et al., 2019; Lawler et al., 2013; Nguyen, 2020; Nguyen et al., 2016)
2	Bertschy et al. (2015)	Qual: (Entrevues, GDF)*	Suisse	Identifier les besoins perçus en santé maternelle par les femmes ayant une lésion de la moelle épinière en Suisse et reconstruire l'utilisation de leurs services de santé.	<i>n</i> = 17 mères (incluant avec paraplégie, tétraplégie)	(Blair et al., 2022; Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Nguyen, 2020)
3	Blackford et al. (2000)	Qual: Descriptif, exploratoire (Entrevues)	Canada	Explorer l'éducation prénatale et les expériences de soins maternels de mères ayant diverses maladies chroniques.	<i>n</i> = 8 mères dont 2 avec une DP (incluant avec arthrite rhumatoïde et lupus) ayant au moins un enfant de moins de 2 ans	(Blair et al., 2022; Lawler et al., 2013; Mercerat et Saïas, 2021a; Tarasoff, 2015)
4	Bradbury-Jones et al. (2015)	Qual: (Entrevues)*	Écosse	Déterminer comment les femmes victimes de violence domestique abordent les services de soins de maternité, quelles sont leurs attentes en matière de services et si elles sont en mesure d'obtenir le type de soins requis et souhaité.	<i>n</i> = 5 mères en situation de handicap dont 3 avec une DP (congénitale ou acquise) ayant plus d'un enfant	(Blair et al., 2022; Matin et al., 2021)

5	Bremer et al. (2010)	Qual: Phénoménologie (Entrevues)	Cameroun	Examiner les expériences de santé reproductive de femmes avec une DP dans la région du Nord-Ouest du Cameroun.	$n = 8$ femmes dont 5 mères avec une DP (incluant poliomyélite, douleur articulaire, pied bot, hémiplégie gauche post méningite)	(Nguyen, 2020; Nguyen et al., 2016; Tarasoff, 2015)
6	Clements et al. (2016)	Quant: Étude de cohorte rétrospective	É.-U.	Identifier les femmes à risque de tout type de handicap et examiner les caractéristiques démographiques, les risques sanitaires et les effets pour la mère et l'enfant chez les femmes présentant diverses situations de handicap.	$n = 221\ 867$ femmes ayant eu un accouchement obstétrical dont 14 701 à risque moyen ou élevé de handicap (incluant arthrite rhumatoïde, ostéoarthrite, douleur, épilepsie, sclérose en plaques, etc.)	(Brown, Carty, et al., 2020; Tarasoff, Lunsy, et al., 2020)
7	Darney et al. (2017)	Quant: Étude de cohorte rétrospective	É.-U.	Déterminer si les situations de handicap physiques, sensorielles, ou intellectuelles et développementales sont indépendamment associées à un accouchement par césarienne.	$n = 4\ 610\ 955$ femmes dont 17 109 femmes avec une DP	(Brown, Carty, et al., 2020; Tarasoff, Lunsy, et al., 2020)
8	Ganle et al. (2016)	Qual: (Entrevues, GDF)*	Ghana	Explorer les défis que rencontrent les femmes en situation de handicap dans l'accès et l'utilisation des services institutionnels de soins de santé maternelle.	$n = 72$ femmes dont 47 avec une DP (diagnostics non rapportés)	(Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Matin et al., 2021; Nguyen, 2020)
9	Gartrell et al. (2017)	Qual: (Entrevues, GDF)*	Cambodge	Obtenir une compréhension fondamentale des soins et des besoins actuels des personnes en situation de handicap en matière de santé sexuelle et reproductive et informer les futures interventions.	$n = 33$ femmes dont 16 avec une DP (diagnostics non rapportés) et 7 mères	(Matin et al., 2021; Nguyen, 2020)

10	Gavin et al. (2006)	Quant: Étude de cohorte rétrospective	É.-U.	Étudier les différences dans l'utilisation des services de santé et les effets de la grossesse chez les femmes aveugles et en situation de handicap inscrites à <i>Medicaid</i> et celles inscrites à d'autres programmes d'éligibilité.	$n = 2\,740$ femmes enceintes en situation de handicap (diagnostics de DP non rapportés)	(Mercerat et Saías, 2021a; Tarasoff, Lunsy, et al., 2020)
11	Gibson et Mykitiuk (2012)	Qual: Phénoménologie (GDF)	Canada	Examiner si les droits fondamentaux de la personne en matière de santé physique, sociale et psychologique sont respectés au Canada pour les femmes en situation de handicap.	$n = 74$ femmes dont 25 avec une DP (incluant avec conditions rhumatismales, conditions neurologiques, trauma, dystrophies musculaires, syndromes complexes)	(Matin et al., 2021; Tarasoff, 2015)
12	Grue et Laerum (2002)	Qual: Descriptif, exploratoire (Entrevues)	Norvège	Explorer les expériences de maternité de mères avec une DP.	$n = 30$ femmes avec une DP (incluant avec sclérose en plaques, maladies neuromusculaires, paralysie cérébrale, lésion médullaire)	(Lawler et al., 2013; Tarasoff, 2015)
13	Iezzoni et al. (2015b)	Qual: Descriptif (Entrevues)	É.-U.	Recueillir des informations préliminaires sur les expériences de mères à mobilité réduite en matière d'accès aux services prénataux routiniers.	$n = 22$ mères (incluant avec paralysie cérébrale, lésion médullaire, etc.)	(Blair et al., 2022; Mercerat et Saías, 2021a; Nguyen, 2020)
14	Lipson et Rogers (2000)	Qual: Descriptif, exploratoire (Entrevues)	É.-U.	Examiner les expériences de femmes à mobilité réduite durant les périodes de grossesse, le travail, l'accouchement et la période post-partum et comprendre leur satisfaction à l'égard des services de santé pendant ces périodes.	$n = 12$ femmes avec une DP (incluant avec paralysie cérébrale, spina bifida, nanisme, sclérose en plaques, blessures traumatiques accidentelles) qui ont donné naissance dans les 2 dernières années $n = 1$ professionnel de la santé	(Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Lawler et al., 2013; Mercerat et Saías, 2021a; Tarasoff, 2015)

15	Long-Bellil et al. (2017)	Qual: Descriptif (Entrevues)	É.-U.	Explorer les expériences de femmes avec une DP concernant le soulagement de la douleur pendant le travail et l'accouchement dans le but d'informer les soins.	<i>n</i> = 25 mères avec une DP (incluant avec nanisme, dystrophie musculaire, atrophie musculaire spinale, ostéogénèse imparfaite, paralysie cérébrale, amputation, lésion médullaire, accident vasculaire cérébral, spina bifida, sclérose en plaques)	(Blair et al., 2022; Mercerat et Saïas, 2021a)
16	Malouf et al. (2017)	Quant: Étude transversale	Angleterre	Étudier l'accès aux soins de maternité et la qualité de ceux-ci pour les femmes ayant diverses situations de handicap et identifier les différences et/ou les lacunes à combler en matière de soins.	<i>n</i> = 20 094 nouvelles mères dont 873 avec une DP (diagnostics non rapportés)	(Blair et al., 2022; Tarasoff, Ravindran, et al., 2020)
17	McKay-Moffat et Cunningham (2006)	Qual: (Entrevues)*	Royaume-Uni	Explorer les perspectives et les expériences d'accouchement de mères en situation de handicap, ainsi que les expériences de sages-femmes qui offrent des soins à ces mères.	<i>n</i> = 5 mères avec une DP ayant au moins un enfant de 5 ans ou moins (incluant avec paralysie brachiale traumatique, amputation, paralysie cérébrale, sclérose en sclérose en plaques, anomalie du bassin) <i>n</i> = 8 sages-femmes	(Blair et al., 2022; Lawler et al., 2013)
18	Mitra et al. (2016)	Qual: Descriptif (Entrevues)	É.-U.	Examiner les besoins non répondus en matière de soins de santé de femmes avec une DP au moment et autour de la grossesse et formuler des recommandations à l'intention de femmes qui envisagent une grossesse.	<i>n</i> = 25 mères avec une DP (incluant avec nanisme, dystrophie musculaire, atrophie musculaire spinale, ostéogénèse imparfaite, paralysie cérébrale, amputation, lésion médullaire, accident vasculaire cérébral, spina bifida, sclérose en plaques)	(Blair et al., 2022; Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Matin et al., 2021; Mercerat et Saïas, 2021a)
19	Mitra, Akobirshoev, et al. (2017)	Quant: Étude transversale (sondage)	É.-U.	Examiner les expériences et les besoins en matière de grossesse et de soins prénataux de mères	<i>n</i> = 126 mères avec une DP (incluant avec nanisme, etc.)	(Blair et al., 2022;

				avec une DP et leurs perceptions des interactions avec les cliniciens dispensant des soins de maternité.		Mercerat et Saïas, 2021a)
20	Mitra, Smith, et al. (2017)	Qual: Descriptif (Entrevues)	É.-U.	Explorer les expériences et les défis des professionnels de soins de maternité dans la prise en charge des femmes avec une DP aux États-Unis.	<i>n</i> = 14 professionnels de la santé œuvrant auprès de femmes avec une DP (incluant des experts en obstétrique/gynécologie, médecine fœto-maternelle, soins infirmiers certifiés, pratique sage-femme et en génétique médicale)	(Matin et al., 2021; Nguyen, 2020)
21	Morton et al. (2013)	Quant: Étude de cohorte rétrospective appariée	É.-U.	Documenter les effets de la grossesse de femmes avec une DP (modérée à sévère) et évaluer les résultats maternels et fœtaux par rapport à ceux de témoins appariés 1:1 sans handicap dans le même système hospitalier.	<i>n</i> = 755 femmes avec une DP dont 34 étaient des mères	(Tarasoff, 2015; Tarasoff, Ravindran, et al., 2020)
22	Nosek et al. (2001)	Qual: (Entrevues)* Quant: Étude transversale (sondage national)	É.-U.	Examiner le large éventail des enjeux que rencontrent les femmes avec une DP en matière de fonctionnement sexuel et de soins de santé sexuelle et reproductive.	Qual <i>n</i> = 31 femmes avec une DP (diagnostics non rapportés) Quant <i>n</i> = 881 femmes (en situation de handicap et sans handicap) dont plusieurs avec une DP (incluant avec lésion médullaire, poliomyélite, dystrophie musculaire, paralysie cérébrale, sclérose en plaques, maladie des articulations et du tissu conjonctif, anomalies squelettiques)	(Horner-Johnson et al., 2019; Lawler et al., 2013; Tarasoff, 2015)
23	Nosek et al. (1995)	Qual: Descriptif, exploratoire (Entrevues)	É.-U.	Examiner les barrières au maintien de la santé reproductive de femmes avec une DP.	<i>n</i> = 31 femmes (incluant avec lésion médullaire, syndrome post-polio, maladie des articulations et du tissu conjonctif, TCC,	(Lawler et al., 2013; Nguyen, 2020;

					paralysie cérébrale, amputation, sclérose en plaques, spina bifida, accident vasculaire cérébral, blessure lombaire)	Nguyen et al., 2016)
24	Payne et al. (2014)	Qual: Descriptif (Entrevues, GDF)	Nouvelle-Zélande	Identifier des moyens permettant aux services de mieux répondre aux besoins des femmes en situation de handicap pendant et après la grossesse.	<i>n</i> = 62 mères en situation de handicap dont 45 avec une DP (incluant arthrite rhumatoïde, sclérose en plaques, dystrophie musculaire, lésion médullaire, TCC, accident vasculaire cérébral, tumeurs cérébrales, lésion du tronc cérébral, épilepsie, paralysie cérébrale, spina bifida)	(Blair et al., 2022; Mercerat et Saïas, 2021a)
25	Prilleltensky (2003)	Qual: (Entrevues, GDF)*	Canada	Explorer les expériences de grossesse et de parentalité (avec des enfants en bas âge) de mères avec une DP et la disponibilité de soutiens formel et informel.	<i>n</i> = 35 femmes avec une DP, la majorité étant mères (diagnostics non rapportés)	(Blair et al., 2022; Lawler et al., 2013; Mercerat et Saïas, 2021a; Nguyen, 2020; Tarasoff, 2015)
26	Redshaw et al. (2013)	Quant: Étude transversale (sondage)	Royaume-Uni	Obtenir un portrait de l'utilisation récente et de l'expérience de femmes en situation de handicap en matière de soins de maternité, et mieux comprendre les enjeux liés aux différents types de situations de handicap.	<i>n</i> = 24 155 nouvelles mères dont 730 avec une DP (incluant avec paralysie cérébrale, épilepsie, etc.)	(Blair et al., 2022; Mercerat et Saïas, 2021a; Tarasoff, Ravindran, et al., 2020)
27	Schildberger et al. (2017)	Qual: (Entrevues)*	Autriche	Examiner les significations et expériences personnelles de femmes en situation de handicap en ce qui concerne la grossesse, l'accouchement et la période post-partum.	<i>n</i> = 10 femmes en situation de handicap dont 4 avec une DP (incluant avec paralysie cérébrale spastique et paraplégie traumatique) ayant au moins un enfant de 5 ans ou moins	(Blair et al., 2022; Matin et al., 2021; Mercerat et Saïas, 2021a;

						Nguyen, 2020)
28	Smeltzer et al. (2016)	Qual: Descriptif (Entrevues)	É.-U.	Explorer les expériences périnatales de femmes avec une DP et les recommandations associées pour les cliniciens des soins de maternité afin d'améliorer les soins.	<i>n</i> = 25 mères avec une DP (incluant avec nanisme, dystrophie musculaire, atrophie musculaire spinale, ostéogénèse imparfaite, paralysie cérébrale, amputation, lésion médullaire, accident vasculaire cérébral, spina bifida, sclérose en plaques)	(Blair et al., 2022; Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Mercerat et Saïas, 2021a)
29	Smeltzer et al. (2017)	Qual: Descriptif (Entrevues)	É.-U.	Explorer les expériences de travail, d'accouchement et d'anesthésie de femmes avec une DP.	<i>n</i> = 22 femmes avec une DP (incluant avec arthrogrypose, paralysie cérébrale, maladie de Charcot-Marie-Tooth, myasthénie congénitale, neuropathie et ataxie, ostéogénèse imparfaite, spina bifida, blessure médullaire incomplète, amputation congénitale, fractures traumatiques)	(Blair et al., 2022; Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Mercerat et Saïas, 2021a; Nguyen, 2020)
30	Tarasoff (2017)	Qual: (Entrevues)*	Canada	Comprendre les expériences et les effets des soins périnataux de femmes avec une DP, en mettant l'accent sur l'identification des obstacles aux soins.	<i>n</i> = 13 femmes en situation de handicap dont 12 avec une DP (incluant avec arthrite, paralysie cérébrale, amputation congénitale, trouble congénital de la croissance osseuse, discopathie dégénérative, fibromyalgie, dystrophie musculaire, ostéoporose, scoliose, blessure médullaire)	(Blair et al., 2022; Heideveld-Gerritsen et al., 2021; Martin et al., 2021; Mercerat et Saïas, 2021a; Nguyen, 2020)
31	Tebbet et Kennedy (2012)	Qual: Phénoménologie (Entrevues)	Royaume-Uni	Examiner les expériences vécues de grossesse et d'accouchement chez les femmes ayant une lésion de la moelle épinière.	<i>n</i> = 8 mères ayant une blessure médullaire ayant donné naissance à 1-2 enfant(s)	(Blair et al., 2022; Mercerat et Saïas, 2021a)

32	Walsh-Gallagher et al. (2012)	Qual: Descriptif, phénoménologie (Entrevues)	Irlande	Découvrir les significations personnelles que les femmes enceintes en situation de handicap attribuent à leurs expériences de grossesse, d'accouchement et de maternité.	<i>n</i> = 17 femmes enceintes en situation de handicap dont 9 avec une DP (incluant avec épilepsie, sclérose en plaques, spina bifida avec hydrocéphalie, tumeur cérébrale, paralysie cérébrale, maladie du motoneurone)	(Blair et al., 2022; Mercerat et Saïas, 2021a)
----	-------------------------------	--	---------	--	---	--

Note: Les publications scientifiques sont affichées dans ce tableau si elles ont plusieurs occurrences (≥ 2) parmi les 13 revues de littérature consultées qui ont été publiées entre 2013-2022. Trois de ces revues étaient des revues de la portée (Blair et al., 2022; Mercerat et Saïas, 2021a; Nguyen, 2020). DP : Déficience physique; É.-U.: États-Unis; GDF: Groupe(s) de discussion focalisée; Qual: Qualitatif; Quant: Quantitatif. * Le devis qualitatif précis n'a pas pu être identifié.

2.3. Parentalité avec une DP, ergothérapie et évaluations parentales

La précédente section s'est penchée sur les recherches en parentalité avec une DP, sans toutefois exposer le rôle potentiel des ergothérapeutes notamment dans l'évaluation des besoins liés à la parentalité. Ainsi, dans le contexte de la collaboration avec la Clinique Parents Plus pour cette thèse, il est intéressant de faire ressortir les contributions possibles de l'ergothérapie à l'objet de recherche. En effet, plusieurs auteurs ont mis de l'avant la pertinence de l'ergothérapie dans le contexte de la périnatalité avec une perspective de promotion de la santé, de transition ou de participation occupationnelles ciblant les futures et nouvelles mères (Acharya, 2014; Elkins-Bushnell et Boyle, 2019; Fernandes, 2018; Sloopjes et al., 2016). Or, au Canada, les chercheurs ergothérapeutes qui ont étudié la parentalité en situation de handicap l'ont fait notamment auprès de parents ayant une déficience intellectuelle (McConnell, Aunos, Pacheco, Savage, et al., 2021; McConnell et al., 2011), un trouble du spectre de l'autisme (Désormeaux-Moreau, 2021; Désormeaux-Moreau et al., 2021), une blessure médullaire (Kaiser et al., 2012), des parents utilisateurs de fauteuil roulant (Bergeron et al., 2012; McKeever et al., 2003; Reid et al., 2003; Vincent et al., 2011) ou des mères ayant de l'arthrite (Backman et al., 2007a; Backman et al., 2007b; Del Fabro Smith et al., 2011; Prodinger et al., 2014). En d'autres mots, les besoins occupationnels avec une perspective ergothérapique de parents ayant une DP ou une atteinte neurologique demeurent plutôt méconnus au Canada.

Pourtant, certaines associations ont évoqué le rôle des ergothérapeutes auprès de parents et futurs parents avec une DP (Association canadienne des ergothérapeutes, 2014; Association québécoise des personnes de petite taille (AQPPT), 2021; Canadian Arthritis Patient Alliance, 2017; Headway-the brain injury association, 2017; Track, 2014). Selon des directives cliniques canadiennes et américaines, les ergothérapeutes peuvent apporter du soutien allant de la préconception à la période postpartum, notamment en ce qui a trait aux soins durant la grossesse et la prévention des chutes, la planification de l'accouchement et l'optimisation du positionnement lors de l'accouchement et de l'allaitement (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2020; Berndl et al., 2021; Berndl et al., 2020). Or, une récente étude indique que les soins de l'enfant représentent le besoin informationnel le plus important parmi les mères ayant une DP qui contemplent une grossesse (Kalpakjian et al., 2021), sous-tendant qu'il y a donc d'autres besoins parentaux post-accouchement qui justifient des références en ergothérapie (Berndl et al., 2020;

National Council on Disability, 2012; Powell et al., 2019; Wint et al., 2016). À cet égard, la littérature scientifique et grise rapporte qu'une personne peut assumer son rôle de parent en étant soutenue par des ergothérapeutes, entre autres via le développement de ses habiletés et compétences (Acharya, 2014; American Occupational Therapy Association, 2020), des stratégies compensatoires et des modifications environnementales (American Occupational Therapy Association, 2020), incluant l'évaluation des besoins d'adaptations à domicile (Carty et al., 1993). Malheureusement, d'autres écrits mentionnent aussi que les ergothérapeutes sont peu outillés pour soutenir les parents avec une DP avec des lacunes concernant notamment la formation clinique (Kirshbaum, 2013; Lampe et al., 2019), les recommandations cliniques (Powell et al., 2019) et la disponibilité d'équipements adaptés pour les parents (Lampe et al., 2019; Powell et al., 2019). En effet, un récent sondage américain révèle que les activités de la vie domestique inhérentes au rôle de parent devraient faire partie intégrante de la pratique en ergothérapie auprès de personnes avec une DP, mais que diverses barrières sont fréquemment rencontrées en termes de ressources, connaissances et financement (Lampe et al., 2019). Pourtant, cela fait longtemps que des chercheurs estiment que l'occupation de parent est particulièrement négligée en ergothérapie (Llewellyn, 1994; Poole et al., 2012). Qui plus est, bien que des écrits rapportent que des situations de handicap peuvent particulièrement perturber les responsabilités et activités parentales (Elkins-Bushnell et Boyle, 2019) comme le jeu avec l'enfant (Poole et al., 2009; Schwartz et Rogers, 2017), cette analyse occupationnelle se limite actuellement souvent à des généralités. Par conséquent, dans une visée d'améliorer la pratique centrée sur la famille (Kyler, 2008), des auteurs appellent à poursuivre l'exploration essentielle du rôle de parent avec une perspective occupationnelle (Avrech Bar et Jarus, 2015).

En ergothérapie, une des façons de s'informer des besoins des clients est au moyen d'évaluations (Polatajko et al., 2013). Or, bien que quelques questionnaires bien établis en ergothérapie considèrent les rôles familiaux comme celui de parent [p.ex., *Liste des rôles*, Scott et al., 2019, *La mesure des habitudes de vie*, Fougeyrollas et Noreau, 2014], on constate une absence d'évaluation spécifique et d'approfondissement sur le rôle parental. Par ailleurs, plutôt que de recourir à des questionnaires, d'autres auteurs suggèrent d'évaluer les parents directement dans les soins des enfants (p.ex., nourrir, donner un bain) afin de prévoir des adaptations parentales concrètes, les rassurer et déterminer leurs besoins d'assistance (Carty et al., 1993), sans toutefois fournir de précisions additionnelles sur lesdites méthodes d'évaluation. En évaluant les capacités

parentales dans les soins parent-enfant, le National Council on Disability aux États-Unis souligne que le processus d'évaluation des ergothérapeutes permet d'identifier les barrières contextuelles et les stratégies qui peuvent favoriser les soins parentaux (National Council on Disability, 2012). Parallèlement, cette agence met en garde contre de possibles biais d'évaluation qui peuvent compromettre les conclusions d'évaluations impliquant des parents en situation de handicap lorsque celles-ci ne sont pas culturellement informées (National Council on Disability, 2012). Devant le manque d'évaluation formelle de la parentalité avec une DP, certains chercheurs ont indiqué l'importance de poursuivre la recherche dans ce domaine pour la pratique clinique en ergothérapie (Kirshbaum, 2013; Lampe et al., 2019), particulièrement en ce qui concerne la sous-utilisation d'observations parent-enfant à domicile (National Council on Disability, 2012). À cet égard, les propos de Rogers et Kirshbaum (2021) concernant l'évaluation de l'impact des déficits cognitifs sur le quotidien des parents ont été particulièrement éclairants pour cette thèse, notamment pour l'article 4 :

L'évaluation [...] permet de mettre en évidence les **difficultés** et les **forces** cognitives afin de développer des interventions visant à compenser les difficultés parentales. L'ergothérapeute doit déterminer quelles **tâches parentales spécifiques** peuvent être problématiques et quelles déficiences entraînent ces difficultés. [...] Certaines difficultés cognitives sont bien sûr beaucoup plus difficiles à surmonter pendant l'exercice du rôle parental, comme les difficultés d'attention, de multitâche et de jugement. Lorsque les parents ont ces problèmes, l'utilisation d'équipements et de techniques d'adaptation peut être plus complexe. Le processus doit être suivi de plus près pendant des **visites à domicile** par des ergothérapeutes travaillant en équipe (traduction libre, p. 257).

En résumé, ces informations pointent vers certaines habiletés cliniques des ergothérapeutes qui permettent d'évaluer les parents avec une DP. De plus, une évaluation lors de laquelle un parent avec une DP accomplirait des activités parentales dans son environnement domiciliaire (i.e. un milieu écologique) est susceptible de mettre en évidence à la fois ses forces et ses difficultés. Alors que certaines de celles-ci sont susceptibles d'être « physiques », d'autres pourraient être « cognitives ». Ainsi, la prochaine section examine avec plus de profondeur les demandes cognitives associées à la parentalité, incluant la contribution-clé des fonctions exécutives au rôle de parent.

2.4. Parentalité, cognition et fonctions exécutives

Tel qu'énoncé plus tôt dans ce chapitre, la parentalité est une occupation complexe (Acharya, 2014; Crnic et Coburn, 2020; Farber, 2000). Plusieurs écrits scientifiques rendent compte des défis vécus par les parents, autant dans la population générale (Alonzi et al., 2021) que par les personnes ayant une DP (Farber, 2004; Morriss et al., 2013; Wagner et al., 2022). Alors que les défis associés aux demandes physiques (p.ex., soulever et porter un enfant) des pratiques parentales sont sans équivoque (Kaiser et al., 2012; Wint et al., 2016), les défis inhérents aux demandes cognitives des parents ayant une DP sont eux rarement considérés dans la littérature scientifique (Michallet et Hamelin, 2016). Pourtant, Del Fabro Smith et al. (2011) mentionnent qu'être « mère [est] un rôle cognitivement actif » (traduction libre, p. 43), exigeant entre autres des actions telles que de soupeser les possibilités, planifier, décider et anticiper, tout en tenant compte des autres. D'autres études identifient que les parents ayant une DP doivent se pratiquer pour réaliser leurs occupations parentales, les planifier à l'avance, apprendre de leurs erreurs pour organiser leurs propres soins et ceux de leurs enfants, incluant l'organisation du soutien disponible (adaptations, aides) et les sorties extérieures (Del Fabro Smith et al., 2011; Kaiser et al., 2012; McKeever et al., 2003; Prilleltensky, 2003). Pour ce faire, ces parents doivent déployer des stratégies qui « requièrent planification et imagination » (traduction libre, p. 220, Andrews et Ayers, 2016) et faire « preuve de créativité pour résoudre leurs problèmes » (Agence de la santé publique du Canada, 2018b). Par exemple, McKeever et al. (2003) indiquent que des mères utilisant un fauteuil roulant déploient de multiples stratégies cognitives, comme une « cartographie cognitive des itinéraires et des routines » (traduction libre, p. 188), qui sont mises au défi par leur environnement physique (p.ex., disponibilité des équipements) et les besoins développementaux des enfants. Par conséquent, les occupations parentales sollicitent un ensemble de compétences ou de processus cognitifs et particulièrement des fonctions cognitives complexes comme les fonctions exécutives (Cramm et al., 2013). À cet égard, certains chercheurs se sont intéressés aux fonctions exécutives de parents parmi la population générale, notamment auprès de dyades de mères et leurs jeunes enfants (Cuevas et al., 2014) et de parents ayant une déficience intellectuelle (Azar et al., 2012). Parmi ces chercheurs, certains vont jusqu'à mentionner que le « fonctionnement exécutif est l'un des éléments constitutifs du comportement parental dans les soins » durant la petite enfance (traduction libre, p. 1, Nordenswan et al., 2021), une période sensible connue pour ses effets à long terme sur le développement de l'enfant (Wachs et al., 2014).

Plus précisément, les fonctions exécutives renvoient à des processus cognitifs de haut niveau qui régulent et dirigent les actions des activités de vie domestique (Diamond, 2013). Selon les auteurs, plusieurs termes sont utilisés dans la littérature pour décrire les fonctions exécutives, incluant la planification, les comportements orientés vers un but, l'inhibition et l'initiation qui sont parmi les descripteurs les plus fréquents (Bottari et Dawson, 2011; Cramm et al., 2013). Les fonctions exécutives incluent un ensemble de capacités qui régulent nos pensées et actions, comme le fait de penser avant d'agir, résister aux distractions, planifier, s'adapter avec flexibilité ou faire deux tâches en même temps (Diamond, 2013; Friedman et Miyake, 2017). Pour cette thèse, la définition de fonctions exécutives retenue fait appel à la capacité d'une personne à formuler un but, planifier, exécuter et s'assurer de l'atteinte du but initial (Bottari et al., 2010; Lezak, 1989; Luria, 1978).

De plus, les fonctions exécutives sont atteintes entre autres en cas de lésions cérébrales préfrontales (Funahashi et Andreau, 2013; Zinn et al., 2007), lésions qui sont souvent présentes lors de diagnostics neurologiques (Wolf et Baum, 2011). Les difficultés qui en découlent sont notamment manifestes dans les occupations complexes et/ou non familières (Shallice et Burgess, 1991). Il est donc particulièrement opportun de les considérer auprès de parents durant une période développementale en constante évolution, incluant les nouveaux parents qui sont sujets à une « vulnérabilité périnatale » (Barbe Coulon et Lacharité, 2021) durant l'adaptation et la transition à ce nouveau rôle de vie majeur. En effet, le stress (Arnsten, 1998; Liston et al., 2009; Oaten et Cheng, 2005) ou le manque de sommeil (Azar et al., 2019; Chary et al., 2020; Crnic et al., 2005) ont un effet délétère sur les fonctions exécutives, des situations familiales pour de jeunes parents (McQuillan et al., 2019). Par ailleurs, en comparaison avec d'autres méthodes d'évaluation, les difficultés de fonctions exécutives sont plus saillantes en contexte de vie réel ou écologique, via l'observation des occupations de la personne et les demandes sous-jacentes de celles-ci ("*performance-based observations, occupation-based performance assessments*"), observations souvent réalisées dans la pratique en ergothérapie (Bottari et al., 2009; Bottari et al., 2010; Polatajko et al., 2000).

En ergothérapie, l'intérêt scientifique pour la cognition chez l'adulte et notamment pour les fonctions exécutives remonte à plus de vingt ans (DePoy et al., 1990; Dutil et al., 2005; Josman et Smadar, 2001; Nadeau et Buckheit, 1995), mais est particulièrement manifeste depuis les dix

dernières années (Baum et al., 2009; Baum et Katz, 2011; Connor et Maeir, 2011; Cramm et al., 2013; Poncet et al., 2017; Wolf et Baum, 2011). Les chercheurs ergothérapeutes ont étudié ces fonctions cognitives auprès de diverses populations, dont des adultes ayant des lésions cérébrales, comme un TCC (Bottari et Dawson, 2011; Bottari et al., 2010; Dawson et al., 2009), un accident vasculaire cérébral (Cederfeldt et al., 2011; Korner-Bitensky et al., 2011; Wolf et al., 2011) ou la sclérose en plaques (Preston, 2010; Voelbel et al., 2011). Les fonctions exécutives ont aussi été étudiées dans une variété de contextes de vie, incluant à domicile (Bottari et Dawson, 2011; Bottari et al., 2010). Néanmoins, malgré cet intérêt évident pour les fonctions exécutives et la participation à domicile, rarement les fonctions exécutives ont été spécifiquement considérées ou évaluées en ergothérapie dans la réalisation du rôle parental avec une DP, à l'exception d'une étude pilote menée par notre équipe auprès d'un petit échantillon de parents (Major et al., 2018). En considérant qu'un nombre considérable de parents ayant une DP peuvent vivre des difficultés propres aux fonctions exécutives, il s'agit là d'une limite notable dans les connaissances scientifiques actuelles. Bref, à la lumière de l'ensemble des informations présentées dans cette section, il apparaît donc particulièrement intéressant de mener une évaluation qui mettrait en lumière les besoins d'assistance d'un échantillon élargi de parents, tout en considérant le rôle prépondérant des fonctions exécutives dans le rôle parental.

2.5. Objectifs de la thèse

À la lecture de ces deux premiers chapitres de thèse, on peut constater que ce sujet a reçu une attention limitée jusqu'ici en recherche et en réadaptation, malgré que la parentalité avec une DP soit une réalité de plus en plus prévalente. En effet, une synthèse des connaissances scientifiques concernant la parentalité avec une DP durant la période de la petite enfance s'avère manquante, que cela concerne les besoins postnataux liés à la parentalité ou les méthodes disponibles pour adéquatement les évaluer. Qui plus est, le présent chapitre illustre le peu d'études empiriques réalisées jusqu'ici au Québec qui se sont spécifiquement penchées sur la parentalité avec une DP, malgré son contexte particulièrement intéressant avec l'existence notamment de la Clinique Parents Plus. Ainsi, **deux objectifs généraux** sont visés dans cette thèse, soit de :

- 1- Documenter avec une perspective occupationnelle et écologique les besoins postnataux liés à la parentalité de parents (mères et pères) ayant une DP ou une atteinte neurologique vivant

dans la communauté avec leur(s) enfant(s) d'âge préscolaire (0-5 ans), ainsi que les services, ressources disponibles et les solutions potentielles pour ces parents;

- 2- Documenter les méthodes d'évaluations de la parentalité avec une DP, incluant celles pouvant renseigner sur leurs besoins d'assistance dans les soins de bébés à domicile.

À la lumière des limites importantes dans les connaissances scientifiques, des objectifs spécifiques ont été élaborés et sont proposés ci-dessous. Pour chaque article de thèse (n=4), c'est donc 1 ou 2 objectifs qui ont été poursuivis, pour un total de six objectifs spécifiques. Spécifiquement, les objectifs spécifiques 1, 4, 5 et 6 se rattachent à l'objectif général 1, tandis que les objectifs spécifiques 2 et 3 concernent l'objectif général 2. Enfin, étant donné la nature des devis de recherche choisis, aucune hypothèse de recherche n'a été formulée pour cette thèse.

Tableau 2. Objectifs et devis de recherche par article de thèse.

Article de thèse	Objectifs spécifiques	Devis de recherche
1	1- Cartographier l'état des connaissances issues de la littérature scientifique concernant les besoins exprimés par les parents ayant une DP et de possibles déficits cognitifs dans les occupations qu'ils réalisent avec leurs jeunes enfants.	Revue de la portée
2	2- Décrire et critiquer l'état actuel des connaissances scientifiques relatives à l'évaluation de la parentalité des parents ayant une DP et des enfants mineurs; 3- Décrire les caractéristiques des instruments d'évaluation spécifiques à cette population.	Revue de la portée
3	4- Comprendre les besoins parentaux des parents ayant une atteinte neurologique et des enfants d'âge préscolaire de 0 à 5 ans; 5- Décrire les services et les ressources disponibles pour les parents ayant une atteinte neurologique, ainsi que les solutions potentielles pour optimiser les services parentaux pour les personnes ayant une atteinte neurologique.	Étude qualitative exploratoire
4	6- Décrire les principaux besoins d'assistance à domicile de parents ayant une DP pour les soins courants aux bébés.	Étude qualitative observationnelle descriptive

Chapitre 3. Méthodologie

Ce troisième chapitre présente sommairement la méthodologie de la thèse et les justifications qui soutiennent celle-ci pour atteindre les objectifs généraux et spécifiques identifiés ci-haut. Cette thèse a combiné une série de devis, soit des revues de la portée et des études qualitatives, et de méthodes de collecte de données, soit des groupes de discussion focalisée, des entrevues semi-structurées et des observations écologiques, qui sont détaillés ci-dessous. Ensemble, ces devis et méthodes ont permis de synthétiser systématiquement les connaissances scientifiques déjà disponibles sur un sujet complexe et de générer de nouvelles données empiriques en interrogeant ou observant des acteurs-clés ayant une riche expérience à partager. D'ailleurs, certains choix méthodologiques (i.e. références sélectionnées ou participants recrutés) ont été alimentés par un mantra adopté par la communauté des personnes en situation de handicap, soit « rien sur nous, sans nous » (i.e. *“nothing about us, without us”*, Charlton, 1998). Pour commencer, ce chapitre introduit l'approche de recherche qui a été préconisée pour co-construire les connaissances de cette thèse, soit l'approche d'application des connaissances intégrée.

3.1. L'application des connaissances intégrée comme approche de recherche

Pour explorer les besoins liés à la parentalité et l'évaluation de ceux-ci, une approche d'application des connaissances intégrée (Instituts de recherche en santé du Canada, 2015) a été préconisée dans cette thèse avec des utilisateurs des connaissances et particulièrement avec l'équipe clinico-administrative de la Clinique Parents Plus (2017-2022). L'application des connaissances intégrée est une approche de réalisation de recherche qui mise sur la collaboration entre chercheurs et utilisateurs de connaissances (p.ex., cliniciens) dans un contexte donné à travers toutes les étapes de réalisation de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, 2015). Plus spécifiquement, les Instituts de recherche en santé du Canada définissent l'application des connaissances intégrée comme étant une « possibilité de collaboration importante avec les utilisateurs de la recherche, notamment pour définir ou affiner les questions de recherche, choisir la méthodologie, recueillir les données et créer des outils, choisir les critères d'évaluation, interpréter les conclusions, rédiger soigneusement le message et disséminer les résultats » (Instituts de recherche en santé du Canada, 2015). Autrement dit, cette approche a la particularité de viser la co-création d'un changement par les parties prenantes concernées et, par conséquent, s'oppose à d'autres approches de recherche où, par exemple, les chercheurs et les cliniciens sont isolés

durant les étapes de création et d'application des connaissances (Harrison et Graham, 2021). Par ailleurs, des écrits suggèrent des bénéfices associés à cette approche et soutiennent son utilisation pour former des partenariats et s'engager en recherche, accroître l'utilisation des évidences scientifiques, améliorer la pratique clinique et avoir une compréhension nuancée de la pratique clinique (Camden et al., 2015; Gagliardi et al., 2015). D'ailleurs, cette approche de co-construction des connaissances est congruente avec un paradigme de recherche constructiviste (Harrison et Graham, 2021) dont il sera davantage question à la [section 3.2.2](#).

L'approche d'application des connaissances intégrée s'est montrée particulièrement intéressante dans le contexte où l'équipe de la Clinique Parents Plus n'a pas fait partie, ni fait l'objet, de recherches en réadaptation avant cette thèse-ci (V. Gilbert, Communication personnelle, 27 juin 2022). Ainsi, l'adoption d'une approche telle que l'application des connaissances intégrée a permis à ces acteurs-clés d'abord de se familiariser, puis de participer à toutes les étapes de la recherche. En effet, selon Camden et al. (2015), la préparation des parties prenantes est cruciale pour comprendre l'univers de la recherche et les façons d'y contribuer. Dans le contexte de cette thèse, avec le soutien de l'Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM), l'équipe de la Clinique Parents Plus a notamment collaboré à : une synthèse de connaissances (article 1), des demandes de financement de la recherche (articles 3 et 4), des activités de recherche conjointes dont la collecte et l'analyse de données (articles 3 et 4) et la diffusion des connaissances (soit n=26 présentations scientifiques conjointes réalisées durant cette thèse; n=3 articles scientifiques; portails web). Pour ce faire, diverses activités d'application des connaissances intégrée ont été prévues aux cours des cinq dernières années pour réaliser chacun des articles de thèse, incluant notamment des sessions de planification (p.ex., identification des besoins et priorités), des sessions de formation (p.ex., formation sur le *Profil des activités de la vie quotidienne* et création d'un guide-ressource spécifique au rôle de parent entourant la collecte et l'analyse des données de l'évaluation), des consultations (incluant une rencontre ministérielle) et des réunions de travail qui ont chacune impliqué des interactions étroites. L'approche d'application des connaissances intégrée a notamment été possible grâce à un important soutien clinico-administratif qui a encouragé l'intégration d'activités de recherche à la pratique clinique et facilité la participation des cliniciennes à la recherche (p.ex., libération d'heures cliniques). Ce faisant, les cliniciennes de la Clinique Parents Plus durant cette période ont fait partie intégrante de la collaboration mise en place entre 2017 et 2022. Pour assurer l'utilisation de l'approche

d'application des connaissances intégrée et la pertinence de la recherche en réponse aux enjeux cliniques, les activités mises en place ont considéré les domaines généraux des évidences, du travail d'équipe et de l'application des connaissances (Yeung et al., 2021). Par exemple, pour chaque étude réalisée, les questions cliniques ont été transformées en questions de recherche en sélectionnant les méthodologies appropriées pour y répondre; diverses stratégies formelles et informelles ont été utilisées pour créer des liens durables entre les membres de l'équipe et d'autres partenaires; et des plans de diffusion des connaissances ont été élaborés conjointement en fonction des objectifs de chaque projet de recherche. Toutefois, il est à noter que l'implication prévue de la Clinique Parents Plus à l'article 2 a dû être révisée au moment où cette étude a été menée. En effet, cette période a coïncidé entièrement avec la pandémie de la COVID-19, une période lors de laquelle notamment les activités de recherche ont été interrompues et les contacts avec les services cliniques essentiels ont été limités, bien que l'équipe clinique partenaire était intéressée par cette recherche. Par ailleurs, l'organisme de défense et de promotion des droits Ex aequo a complété notre équipe de recherche (2019-2022) pour l'article 3 qui était composée de parties prenantes du milieu scientifique, clinique, managérial et communautaire. Ainsi, dès le début et pour toute la durée de la thèse, il est apparu important de co-créeer les connaissances avec des utilisateurs de connaissances dont les ergothérapeutes de la Clinique Parents Plus.

3.2. Résumés méthodologiques et justifications des devis choisis pour la thèse

3.2.1. Revues de la portée (objectifs spécifiques 1 à 3)

Le [Chapitre 2](#) énonçait le manque de synthèse de connaissances concernant les besoins postnataux liés à la parentalité et à propos des évaluations de la parentalité avec une DP. Ainsi, les deux premiers articles de cette thèse (articles 1 et 2) ont un devis de recherche commun, soit une revue de la portée. Les revues de la portée ("*scoping reviews*"), aussi nommées « examens de la portée » ou « études de la portée », sont un type de revue spécifique parmi plus d'une vingtaine de types de revues de littératures principales visant à synthétiser des connaissances (Grant et Booth, 2009; Maggio et al., 2021). Selon une récente analyse bibliométrique, le nombre de revues de la portée publiées dans les principaux journaux scientifiques en éducation médicale a augmenté de 4200% dans les deux dernières décennies (Maggio et al., 2021). Souvent confondues avec les revues systématiques, les revues de la portée ont particulièrement émergé dans la dernière décennie comme étant un type de revue important pour synthétiser les connaissances médicales (Maggio et

al., 2021). Cette augmentation marquée a été aussi observée du côté de la littérature en réadaptation, incluant au Canada (Colquhoun et al., 2020). Généralement, on emploie les revues de la portée pour cartographier les concepts-clés sous-tendant un domaine de recherche et ses principales sources et types d'évidences disponibles (Arksey et O'Malley, 2005). Ainsi, elles sont particulièrement d'intérêt lorsqu'un sujet complexe n'a pas été encore révisé exhaustivement (Arksey et O'Malley, 2005), comme c'est le cas pour la problématique étudiée de cette thèse. De plus, différents objectifs peuvent être poursuivis lors de la conduite d'une revue de la portée, incluant : d'examiner l'étendue, la portée et la nature de la recherche dans un domaine donné; de déterminer la valeur et la pertinence de mener une revue systématique; de résumer et disséminer des résultats de recherche; ou d'identifier les lacunes scientifiques dans la littérature existante (Arksey et O'Malley, 2005). À la lumière des objectifs 1 à 3 décrits précédemment pour cette thèse, une revue de la portée est le type de revue le plus approprié à la fois pour cartographier la littérature concernée et explorer les besoins autorapportés des parents et les évaluations les concernant (Thomas et al., 2020).

En publiant leur cadre méthodologique des revues de la portée il y a près de 20 ans, Arksey et O'Malley (2005) sont dépeints comme étant les « grands-parents » de cette méthodologie (Dijkers, 2021). Depuis, la méthodologie des revues de la portée a été raffinée par plusieurs experts (Daudt et al., 2013; Levac et al., 2010; Peters et al., 2015; Peters, Marnie, et al., 2020; Peters, Godfrey, et al., 2020). Toutefois, malgré l'existence de ces lignes directrices pour la conduite de revues de la portée, des auteurs dénoncent la présence de divers mythes ou limites méthodologiques entourant les revues de la portée (Colquhoun et al., 2020), d'où la pertinence d'en résumer la méthodologie. Sommairement, les revues de la portée se déclinent en six étapes, dont la dernière est facultative : identification de la question de recherche (étape 1), identification des études (étape 2); sélection des études (étape 3), extraction des données (étape 4), synthèse des données (étape 5), et consultation des parties prenantes (étape 6) (traduction libre, Arksey et O'Malley, 2005; Levac et al., 2010). En ce qui concerne les questions de recherche des deux revues de la portée réalisées dans cette thèse (étape 1), il est d'ailleurs possible de constater que, pour des raisons de faisabilité, leurs populations respectives varient (i.e. parents d'enfants d'âge préscolaire (article 1) ou parents d'enfants mineurs (article 2)). À cet égard, le besoin d'adopter un processus itératif plutôt que linéaire (ou non itératif), notamment au moment de la sélection des études et de l'extraction des données (étapes 3 et 4), est préconisé pour réaliser la cartographie exhaustive de

la littérature ciblée (Arksey et O'Malley, 2005; Dijkers, 2021; Levac et al., 2010). En ce qui concerne l'étape 5, les revues de la portée intègrent à la fois des analyses numériques et qualitatives (Arksey et O'Malley, 2005; Levac et al., 2010; Thomas et al., 2020), ces dernières étant approfondies à la prochaine section. Enfin, bien que l'étape 6 n'est que rarement réalisée en réadaptation (Colquhoun et al., 2020), une consultation avec l'équipe de la Clinique Parents a été accomplie pour l'article 1. Pour conclure cette section, il est opportun de mentionner que la liste de contrôle élaborée par Tricco et al. (2018) a été rigoureusement suivie pour la conduite et le rapport des deux revues de la portée de cette thèse, revues qui sont présentées au [Chapitre 4](#).

3.2.2. Études qualitatives (objectifs spécifiques 4 à 6)

Précédemment, le [Chapitre 2](#) a mis en lumière que la majorité de la recherche en parentalité avec une DP menée hors Québec et à l'international a été réalisée à l'aide de devis qualitatifs, surtout auprès de mères à l'aide de données recueillies par entrevues (voir [Tableau 1](#)). Par conséquent, dans cette thèse, l'intérêt d'interroger une diversité de parties prenantes à l'aide de différentes méthodes de collecte de données était présent. Les deux derniers articles de cette thèse sont des études qualitatives, l'une étant une étude exploratoire (article 3) et l'autre une étude observationnelle descriptive (article 4). Chaque étude a inclus entre 31 et 35 participants, notamment des parents ayant une DP ou une atteinte neurologique (articles 3 et 4), mais aussi des conjoints, des cliniciens en réadaptation, des organisateurs communautaires et des chercheurs (article 3). En raison de considérations liées au recrutement des participants, la population étudiée au sein de ces deux articles a elle aussi varié, ciblant bien sûr les parents d'enfants d'âge préscolaire (articles 3 et 4), mais plus particulièrement les parents d'enfants de moins de deux ans pour l'article 4. De plus, par l'inclusion des partenaires cliniques (articles 3 et 4) et communautaires (article 3) au processus de recherche, c'est d'ailleurs au sein de ces deux études qualitatives que l'intégration de l'approche d'application des connaissances intégrée, telle que décrite à la [section 3.1.](#), a été la plus manifeste.

Comme pour les revues de la portée, l'emploi de recherches qualitatives en réadaptation a connu une croissance importante au cours des 25 dernières années (VanderKaay et al., 2018). Entre autres, en s'intéressant à l'expérience vécue des personnes en situation de handicap, la recherche qualitative permet d'éclairer des domaines jusqu'ici peu investigués en réadaptation, comme la parentalité avec une DP, et d'informer les prestataires de services de réadaptation (VanderKaay et

al., 2018). Plus précisément, alors que le but d'une étude exploratoire qualitative est d'explorer un sujet ayant eu une couverture limitée dans la littérature et de générer de nouvelles connaissances à l'aide des savoirs et des perceptions des participants (Stebbins, 2001), une étude descriptive qualitative a pour objectif de « fournir un résumé compréhensif [...] d'une situation » (p. 191, Fortin et Gagnon, 2016a) en milieu naturel, en organisant les données autour d'un thème choisi. D'ailleurs, Sandelowski (2000, 2010) note que les études descriptives qualitatives sont fréquemment utilisées au sein de disciplines appliquées et représente un devis de choix pour décrire des expériences personnelles. En ce qui a trait au paradigme épistémologique de ces deux études qualitatives, elles ont adopté un paradigme constructiviste (Guba et Lincoln, 1989; Guba et Lincoln, 1998) puisque, dans cette thèse, il est conceptualisé que la parentalité se compose d'une multitude de réalités socialement construites, qui diffèrent d'une personne à l'autre (Laperrière, 1997), et que les connaissances élaborées sur ce phénomène constituent elles aussi « un acte de construction » (Avenier, 2011).

En termes de méthodes de collecte de données, l'article 3 (objectifs spécifiques 4 à 5) a intégré deux méthodes, soit des groupes de discussion focalisée et des entrevues semi-structurées (ou semi-dirigées). Les groupes de discussion focalisée sont une méthode visant à créer des échanges spontanés (Leclerc et al., 2022) permettant aux membres d'un petit groupe qui partage des caractéristiques d'homogénéité d'être stimulés par les interactions entre pairs et leurs perceptions sur un sujet donné (McMillan et Schumacher, 2006). Pour ce faire, l'animation des groupes de discussion focalisée revêt une place importante et la coanimation est recommandée (Desrosiers et al., 2020). Dans le cas de cette thèse, les groupes de discussion focalisée sont une méthode pertinente pour discuter de parentalité et coconstruire de nouvelles données de recherche en recueillant une variété de perspectives sur ce thème défini (Desrosiers et al., 2020). Pour diverses raisons, des entrevues semi-structurées peuvent constituer une alternative aux groupes de discussion focalisée et être utilisées en complémentarité au sein d'une recherche [p.ex., Dionne et al., 2009; Payne et al., 2014; Prilleltensky, 2003, 2004]. En effet, les entrevues semi-structurées permettent aux participants de partager leurs points de vue, souvent sur un phénomène vécu, à l'aide d'un guide d'entrevue flexible s'apparentant à un échange informel (Fortin et Gagnon, 2016a).

En ce qui concerne les méthodes de collecte de données de l'article 4 et pour répondre à l'objectif spécifique 6 de la thèse, celui-ci a eu recours à l'enregistrement sur vidéo d'observations directes en continu au domicile des parents participants, constituant le milieu de recherche. En effet, le domicile comme lieu de collecte de données permet l'observation directement dans le lieu où sont réalisées les activités parentales, d'où son intérêt. Pour ce faire, les observations ont été flexibles, à la fois non structurées (i.e. le parent poursuit ses activités parentales sans en modifier le déroulement prévu) et structurées (i.e. le parent est invité de prodiguer un soin précis dans une situation donnée) (Fortin et Gagnon, 2016b). Par conséquent, à la fois pour avoir une compréhension des soins prodigués par les parents et pour assurer un contexte sécuritaire pour les dyades parent-bébé, l'observation participante et l'observation non participante ont été utilisées en alternance, en fonction des situations observées (Fortin et Gagnon, 2016b). Respectivement, durant l'observation participante, ceci s'est traduit par une immersion totale et des interactions entre des dyades de co-chercheurs, soit les ergothérapeutes chercheuses et cliniciennes de la Clinique Parents Plus, et les participants afin d'observer des situations dans le milieu réel, tandis que pour l'observation non participante, ces mêmes co-chercheurs ont observé plus passivement d'autres situations, sans intervenir ou influencer le cours des activités (Fortin et Gagnon, 2016b). À noter que pour quelques participants vivant en régions plus éloignées, les observations directes ont été retransmises en utilisant un logiciel de téléconférence sécurisé par des partenaires cliniques qui étaient présents à domicile et assuraient la sécurité des participants. Enfin, pour cette étude qualitative descriptive, l'adhésion des parents observés aux objectifs de recherche a été facilitée par un contact établi au préalable entre le parent et l'ergothérapeute clinicienne de la Clinique Parents Plus (Laperrière, 2009). À ce sujet, il est à noter que l'observation constitue une méthode de prédilection en ergothérapie pour obtenir des informations sur les occupations (Stigen et al., 2020). Antérieurement, certaines études ergothérapeutiques ont intégré des observations d'activités familiales ou des interactions réalisées par des parents ayant une DP (Crist, 1993; Del Fabro Smith et al., 2011; Feddersen et al., 2019; Tuleja et DeMoss, 1999), mais cette méthode demeure peu utilisée spécifiquement auprès de cette population dans la pratique clinique en ergothérapie (Lampe et al., 2019).

En ce qui concerne les analyses qualitatives, détaillées dans chacun des articles, les analyses thématiques (articles 1 et 3) et de contenu (articles 2 et 4) sont parmi les plus prévalentes (Braun et Clarke, 2012; Buetow, 2010; Fortin et Gagnon, 2016c). L'analyse thématique est une

méthode d'analyse permettant de faire ressortir des thèmes saillants, c'est-à-dire « d'identifier et d'organiser systématiquement des modèles de signification (thèmes) à travers un ensemble de données et d'offrir un aperçu de ces modèles » (traduction libre, p. 57, Braun et Clarke, 2012). L'analyse de contenu, quant à elle, traite des données textuelles (ou narratives) sans recourir à une méthodologie particulière (Fortin et Gagnon, 2016c). Spécifiquement, pour les articles 1 et 4, un codage mixte (inductif et déductif) a été préconisé en se basant sur des appuis théoriques; pour l'article 2, un codage déductif a été réalisé; tandis que pour l'article 3, un codage inductif a été utilisé. Pour établir la fiabilité et crédibilité du codage, un accord a été obtenu entre deux codeurs indépendants sur un échantillon représentatif des données qualitatives à l'aide de définitions de codes établies au préalable (articles 1 à 4). Enfin, pour ces deux études qualitatives, des critères de scientificité et de rigueur ont été appliqués (Laperrière, 1997; Tracy, 2010) et sont présentés aux prochaines sections méthodologiques des articles concernés. L'examen et l'approbation éthiques ont été conduits par le Comité d'éthique de la recherche en réadaptation et en DP du CIUSSS du CSMTL (antérieurement connu en tant que Comité d'éthique de la recherche des établissements du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)). Les certificats d'éthique pour l'article 3 (CRIR-1429-0719) et l'article 4 (CRIR-1015-1114) se trouvent aux [Annexes III](#) et [VII](#).

3.2.3. Le *Profil des activités de la vie quotidienne adapté au rôle de parent* (objectif spécifique 6)

Le *Profil des activités de la vie quotidienne (AVQ) adapté au rôle de parent* (Major et al., 2018) a été spécifiquement utilisé comme instrument de mesure pour recueillir les observations de parents, décrites ci-haut, dans le cadre de l'article 4. La version originale de l'outil, soit le *Profil des AVQ* a été créé il y a maintenant plus de 30 ans, par une équipe de chercheurs et de cliniciens en ergothérapie (Dutil et al., 2005). Cet instrument de mesure présente une fidélité test-retest établie (Dutil et al., 2017), une validité structurelle, une cohérence interne et une applicabilité clinique (Bottari et al., 2020), en plus d'avoir fait l'objet de plusieurs publications scientifiques (Bier et al., 2019; Bottari et al., 2017; Poncet et al., 2017; Shun et Bottari, 2018). Spécifiquement, le *Profil des AVQ* mesure l'indépendance d'adultes dans les AVQ qui est définie comme étant la capacité d'effectuer quatre opérations interreliées au sein des AVQ, soit de formuler un but, planifier, exécuter une tâche et vérifier l'atteinte du but initial (Lezak, 1989; Luria, 1978). Concrètement, l'indépendance des individus est mesurée à l'aide d'observations réalisées en milieu écologique

parmi 17 activités simples et complexes qui sont centrées sur les soins personnels, les activités à domicile et les activités communautaires, directement dans l'environnement (ou un environnement familial) des personnes évaluées (Dutil et al., 2005). Ainsi, avec son approche d'évaluation dite non structurée qui met de l'avant des instructions peu dirigées, cet instrument de mesure sollicite particulièrement les fonctions exécutives qui sont elles-mêmes particulièrement interpellées dans des activités complexes et nouvelles (Shallice et Burgess, 1991), tel que présenté à la [section 2.4](#). En raison des capacités d'évaluation dynamiques (Coelho et al., 2005) requises par l'administration du *Profil des AVQ*, il nécessite une formation accréditée (Université de Montréal, 2020) qui a été offerte à ce jour à l'échelle nationale (i.e. Québec, Terre-Neuve-et-Labrador, Colombie-Britannique) et internationale (i.e. France, Belgique, Suisse) (C. Bottari, Communication personnelle, 15 avril 2020).

Bien que cet instrument de mesure ait été initialement développé pour des adultes ayant subi un TCC (Dutil et al., 2005), une récente étude l'a employé avec succès auprès d'adultes ayant une maladie neuromusculaire (i.e. dystrophie musculaire de type 1) vivant à domicile (Muslemanni et al., 2022). De plus, dans le contexte où les observations à domicile de parents ayant une DP sont rarement réalisées (Lampe et al., 2019) et qu'il y a actuellement peu d'instruments validés permettant de les évaluer, l'article 2 a fait ressortir que la version adaptée de l'instrument, soit le *Profil des AVQ adapté au rôle de parent*, était particulièrement prometteur pour observer les occupations de cette population. Ainsi, dans le contexte de cette thèse, les activités évaluées ont été spécifiquement adaptées et pilotées auprès de parents ayant une DP pour inclure finalement un total de 8 activités impliquant des soins de bébés : donner le bain, habiller, préparer un repas, nourrir, faire une sortie extérieure, coucher, jouer (Major et al., 2018) et obtenir un renseignement concernant les soins. Par conséquent, les évaluatrices principales, soit la candidate et les ergothérapeutes de la Clinique Parents Plus (n=6), ont reçu la formation originale du *Profil des AVQ*, ainsi que de la formation et du matériel complémentaires et un accompagnement sur mesure tenant compte du contexte spécifique d'évaluation des parents. En résumé, outre l'étude pilote réalisée par notre équipe de recherche auprès d'un petit échantillon (Major et al., 2018), l'article 4 représente donc la première étude à utiliser le *Profil des AVQ adapté au rôle de parent* auprès d'un échantillon considérable de 31 parents ayant une DP et leurs bébés dans leur domicile.

Chapitre 4. Résultats

Les résultats des études 1 à 4 sont sous la forme d'articles scientifiques publiés (article 1) ou soumis (articles 2, 3 et 4) respectivement aux revues scientifiques à comité de lecture suivantes : *Disability and Rehabilitation*, *Australian Occupational Therapy Journal*, *Canadian Journal of Occupational Therapy* et *OTJR : Occupational Therapy Journal of Research*. Ces revues scientifiques ont été choisies, car elles s'intéressent spécifiquement aux études sur le handicap d'un point de vue interdisciplinaire (*Disability and Rehabilitation*, *OTJR : Occupational Therapy Journal of Research*) ou ergothérapique (*Australian Occupational Therapy Journal*, *Canadian Journal of Occupational Therapy*) et sont établies dans les domaines de la réadaptation. Ci-dessous, les articles sont présentés conformément aux règles de soumission des revues scientifiques ciblées. Tous les co-auteurs concernés (n=15) ont révisé et approuvé les manuscrits finaux publiés ou soumis aux revues scientifiques ciblées. Les contributions des co-auteurs ont varié selon la nature de la tâche scientifique et le stade de préparation du manuscrit. Les protocoles de recherche des quatre études ont été élaborés et réalisés (articles 1, 2 et 3) ou adaptés (article 4) par la candidate sous la direction de Prof. Carolina Bottari, erg., Ph.D. Plus précisément, la contribution de la candidate et les contributions respectives des co-auteurs sont affichées pour chaque article aux sections correspondantes des résultats. Enfin, avant chaque article, un avant-propos est proposé.

4.1. Avant-propos de l'article 1

Devant le nombre grandissant d'études primaires s'intéressant aux besoins des parents ces dernières années, il était pertinent de se pencher sur les besoins autorapportés des parents ayant une DP et susceptibles de présenter des déficits cognitifs, comme l'article 1 le propose à la prochaine section. À notre connaissance, il s'agit de la première revue de la portée sur la parentalité s'intéressant à une variété de DP, avec un accent particulier sur la cognition. La revue scientifique *Disability and Rehabilitation*, la plus représentée en matière de revues de la portée publiées en réadaptation, a été spécifiquement ciblée pour cette publication (Colquhoun et al., 2020).

4.2. Contributions des co-auteurs à l'article 1

En tant que première auteure, j'ai été impliquée dans la conceptualisation (incluant le protocole de recherche), la méthodologie et la gestion de l'étude, la collecte et l'analyse des données, la rédaction des versions initiale et finale et les révisions (incluant l'édition) de l'article 1. Au moment

où l'étude 1 a été menée, Anna Maria Bindiu était co-supervisée par la candidate et Carolina Bottari lors d'un stage d'été de recherche et de sa maîtrise professionnelle en ergothérapie. Anna Maria Bindiu a été impliquée dans la conceptualisation et la méthodologie de l'étude, la collecte et l'analyse des données, la rédaction des versions initiale et finale et révisions de l'article 1. Myrian Grondin, anciennement bibliothécaire en Sciences de la santé (notamment en ergothérapie et sciences de la réadaptation) à l'Université de Montréal, a été impliquée dans la méthodologie, la collecte de données et révisions de l'article 1. Carolina Bottari a été impliquée dans la conceptualisation, la méthodologie et la gestion de l'étude, l'analyse des données et les révisions et l'édition de l'article 1. En vue de la soumission de l'article 1 (8 septembre 2020), toutes les co-auteurs l'ont révisé et approuvé. L'article 1 a été révisé le 10 novembre 2020, accepté pour le 12 novembre 2020, publié en ligne le 9 décembre 2020 et finalement publié le 3 juillet 2022. Toutes les co-auteurs ont lu et approuvé la version finale de l'article 1.

4.3. Article 1: Pituch, E., Bindiu, A. M., Grondin, M., & Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability and cognitive impairments: A scoping review of the needs expressed by parents. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3285-3300.

Evelina Pituch^{*a,b}, Anna Maria Bindiu^{a,b}, Myrian Grondin^c, Carolina Bottari^{a,b}

^a *School of Rehabilitation, Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Canada;*

^b *Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR), Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montreal, Canada;*

^c *Bibliothèque Marguerite-d'Youville, Université de Montréal, Montreal, Canada.*

Abstract

Purpose. Parents, whose daily activities are limited by a disability, account for 6.2% of the American population with minor children. Considering the prevailing knowledge gaps concerning parents with a physical disability and cognitive impairments, there is an urgency to instigate an investigation of their unmet needs. In this study, we will examine the scope of literature relating to the specific needs of parents with a physical disability and cognitive impairments in early child rearing occupations. Methods. A scoping review of peer-reviewed literature was conducted by two independent raters in four databases (CINAHL, EMBASE, Medline, PsycINFO). Data were

extracted and analyzed numerically and thematically using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Results. Twenty-nine studies were included for review representing the needs of 113 parents. Emerging needs related to 15 ICF categories and three corresponding themes: parents' (1) needs when engaging with their young children, (2) personal needs in and outside the home, and (3) needs navigating the health system. Conclusions. The unmet needs of parents with a physical disability and cognitive impairments legitimize the development of clinical services for this population. Future research should focus on developing assessments and interventions specific to parental needs in child rearing occupations.

Implications for rehabilitation

- Adults with a physical disability and cognitive impairments who parent young children have unmet needs with regards to engaging in child rearing, meeting their personal needs, and navigating the health system.
- Studies reporting on the impact of impairments on parenting mostly focus on elucidating physical impairments and less so cognitive impairments.
- Developing a more comprehensive understanding of parental needs will inform further development of targeted assessments and interventions for parents with a physical disability and cognitive impairments.

Keywords: Parenting with disability; Child rearing; Physical disability; Cognitive impairments; Neurological disorders; Scoping review

Introduction

Increasingly, individuals with disabilities become parents, yet scientific data on parenting with a disability remains scarce [1]. Parents, whose daily activities are limited by a disability and are caregiving a minor child, account for 6.2% of the American population representing 4.1 million individuals [2]. Specifically, parents with a mobility disability and a cognitive disability respectively account for 2.8% and 2.3%, representing the two largest sub-groups of parents with disabilities [2]. While the Convention on the Rights of Persons with Disabilities supports the right to found a family under Article 23 [3], parents with disabilities still face obstacles, inequities, and discrimination in their parenting role [1,4]. According to the National Council on Disability in the

United States of America (USA), 13% of parents with a physical disability reported discriminatory treatment to retain custody of their children [1]. Rather than emphasizing the provision of a safe and nurturing environment, physical disability is still a grounds for termination of parental rights without the need for evidence of abuse or neglect in select American state laws [5,6]. However, research has consistently shown that parenting successfully is possible in the presence of physical disability when appropriate supports are put in place [1,7–10]. Furthermore, research has shown that the needs of parents with both physical disability and cognitive impairments, such as those of parents who sustained a brain injury (BI), are poorly understood or acknowledged in the literature [11–13]. Hence, a study that documents their unmet needs is required as a first step towards addressing this gap.

According to the American Occupational Therapy Association’s Occupational Therapy Practice Framework, “child rearing” falls under instrumental activities of daily living and refers to “providing care and supervision to support the developmental needs of a child” (p. S19) [14]. For people with a physical disability and cognitive impairments, the challenges that accompany the experience of parenting dependent children can be compounded by the interrelation of both physical and cognitive task demands [15–17]. The physical demands of parenting young children are relatively clear with the physical handling that is required to feed, dress, and put a baby to sleep [8,18]. Parenting is also known to require several “invisible” cognitive demands such as the ability to adapt to the child’s development, for parents to evaluate themselves with regards to their ability to respond to the demands of this new role [19], to interact with the baby, provide guidance and security, and to respond in a timely fashion to the baby’s needs. The physical and cognitive demands of caring for a young child are all-encompassing for most parents, and thus likely to pose even greater challenges to parents with a physical disability and cognitive impairments, particularly when children are under the age of five, or before them entering school and becoming more physically and cognitively able [20,21].

In the specific context of neurological disorders, these can lead to impairments in memory, executive functions, organization, tolerance, and judgment, which can in turn impact the parenting role and require distinct adaptive strategies [13,22]. Cognitive impairments specifically manifested in parenting situations can include difficulty recalling parenting strategies and knowledge, reduced learning ability, difficulty monitoring, appraising or responding to children’s behaviours and

needs, and difficulty structuring care routines for children [11,13,15,16,23–25]. However, beyond the possible repercussions of impaired cognition on parenting, little is known of the specific parenting needs of this population, particularly during early parenting. This important knowledge gap added to the paucity of information and specialized parenting services for this population [1], currently limits health professionals’ and researchers’ understanding of the needs specific to parenting with a physical disability and cognitive impairments.

The scientific knowledge synthesis regarding parents with a physical disability and cognitive impairments is not well developed when compared to other populations such as parents with an intellectual disability [26–32]. In the last decade, some reviews have focused on the impact of parental disability for individuals with neurological disorders, acquired BI, and multiple sclerosis (MS) on children’s or adolescents’ development, adjustment, or coping interventions [33–37]. However, to our knowledge, published reviews specific to parenting with a physical disability are rare, except for one systematic review specific to parenting after stroke [22]. In this systematic review, Harris and Prvu Bettger noted that limitations or participation restrictions following stroke included difficulties contributing to or completing childcare and household activities, committing to children’s needs despite parental poststroke fatigue, and all the while balancing the parent’s recovery [22]. To our knowledge, no review has explored the needs of parents with a range of physical disabilities and cognitive impairments, with varying severity and functional levels in accomplishing early child rearing occupations. Moreover, no review has focused on such needs with a specific emphasis on parental perspectives, by talking “to” parents rather than “about” them. Thus, the objective of this scoping review was to map the state of the scientific knowledge of existing literature exploring the needs of parents with a physical disability and cognitive impairments about early child rearing occupations. We argue that exploring the breadth and depth of up-to-date published peer-reviewed knowledge on early parenting with a physical disability and cognitive impairments, as a scoping review would allow on a particularly complex topic that has not yet been reviewed comprehensively, is an important first step to the eventual development of client-centered, evidence-based health and social services for this population and new entry points into research on parenting [38–40].

Methods

Study design

This review rigorously followed the six methodological stages proposed by Arksey and O'Malley [40] and further recommendations by Levac et al. [38] in their methodological framework on best practice for scoping reviews. The PRISMA-ScR checklist was used to structure and report key findings of the scoping review [41].

Stage 1: Identifying the research question

The research question that guided the scoping review was: “What are the needs of parents with both a physical disability and cognitive impairments, concerning early child rearing occupations?”

Consulted literature provides no unanimous definition of the concept of “needs” that could be used to guide this review. For this scoping review, the definition of need was therefore derived from early work on Maslow’s model [42–45] and defined as necessities essential to fulfill the early parenting role and to answer the demands of child rearing occupations (e.g., feeding, carrying, diapering, bathing, playing, putting baby to sleep).

Stage 2: Identifying relevant studies

Three authors developed the search strategy, precisely an academic health sciences research librarian expert in rehabilitation with two graduate students in rehabilitation. In May 2019 and October 2020, we searched four databases: CINAHL, EMBASE, Medline, and PsycINFO. Keywords were combined for the database search based on their relation to parenting with physical and cognitive disabilities such as “parent,” “mother,” “father,” “physical,” “cognitive,” “disability,” “impairment,” “handicap,” and potential diagnoses. Combinations of keywords were adapted for each database, and the details of a sample search strategy are displayed in [Appendix I](#). Finally, two authors conducted a hand search to examine the reference lists of all included key articles not captured using our search strategy.

Stage 3: Selecting studies

Potentially eligible studies were examined separately for full-text review by two authors. When the two authors did not agree on the selection, a third author, an associate professor in occupational therapy, was consulted for discussion to reach a final consensus.

Inclusion criteria

Studies were included if they (1) were published in a peer-reviewed journal with no time limitation; (2) were written in French or English (authors were fluent in both languages); (3) involved parents with a permanent physical disability commonly associated with cognitive impairments; (4) reported parents' first-hand accounts of occupation-based needs in early child rearing occupations. All study designs were included as long as they included parental perspectives and primary data regarding parenting needs. Reviews captured by our search strategy had their reference lists meticulously hand-searched by the first two authors to include primary data fitting our criteria. Author opinions were considered if they explicitly referred to one or more case studies with the presentation of concrete examples of needs expressed first-hand by parents with a disability.

Exclusion criteria

The following were excluded from the scoping review: (1) grey literature (abstracts, conference proceedings, editorials, dissertations, books, book summaries, and book reviews); (2) pharmacological studies; (3) animal models studies; (4) psychometric studies; (5) studies addressing pediatric populations or, in this case, parents less than 18 years of age. Studies were excluded when children's precise age could not be identified in the sub-samples of interest, results specific to parents responding to our inclusion criteria could not be identified, or specific parenting examples presented in the study did not pertain to child rearing a newborn, infant or young child. Studies measuring the effect of parental interventions were excluded as they are beyond the scope of this review. Studies were also excluded if the study pertained to the needs of parents whose primary diagnoses were sensory impairments (e.g., visual, hearing impairments), language impairments, and musculoskeletal disorders (e.g., rheumatic diseases, amputations, skeletal dysplasias, arthrogryposis) as they are not physical disabilities commonly associated with cognitive impairments. Studies were also excluded if parental diagnoses proved to be imprecise and did not allow us to identify a common association with cognitive impairments (e.g., paraplegia, paralysis, mobility disability, injuries from accidents, movement disorders, "other diagnosis"). Finally, studies were excluded if having cognitive impairments associated with a physical disability was an exclusion criterion.

Stage 4: Charting the data

The following data were extracted from selected articles: studies' characteristics (authors, year and country of publication, study design and methods) and participants' characteristics (primary diagnosis, gender, age, civil status, and age of children), and most frequently reported early child rearing needs. To extract such needs, the "Activities and Participation" component of the World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [46] was used. Considering that there are no specific ICF core sets identified for early child rearing, ICF categories and sub-categories were carefully chosen by two research members based on (1) a manual search within the ICF Browser using keywords such as "parent" and "child," (2) the content of included data mapped to the ICF, and (3) data saturation. For articles written in French, two bilingual members of the research team translated the terms into English which were included in the data extraction tables. The same two authors completed data extraction and results were compared and discussed to achieve consensus. The fourth author reviewed all included studies and validated all final data extraction tables. According to the most recent methodological guidelines for the conduct of scoping reviews [47], critical appraisal within the context of such reviews (methodological limitations or risk of bias of the evidence) is optional/not recommended, particularly in studies in which a heterogenous corpus of papers is being examined, such as the research question of the current study that considers a broad range of sources [48]. As a reminder, scoping reviews are used to map available evidence in a field of study that is difficult to visualize [40,49]. High quality standards for scoping reviews differ from other reviews such as systematic reviews that are used to synthesize the best evidence around a clinically relevant and refined question [40,48,49]. Therefore, this being a scoping review targeting to document the breadth and depth of scientific literature on the specific topic of the unmet needs of parents living with a physical disability, a critical appraisal of selected articles was not performed, this in accordance with the PRISMA-ScR checklist for the good reporting of scoping reviews [41].

Stage 5: Collating, summarizing, and reporting the results

The extracted data were analyzed using both numerical analyses (i.e. frequency of categorical variables such as country and parental primary diagnosis, and means, and range for continuous variables such as the age of parents and children) and thematic analysis, as suggested in scoping review methodological guidelines [38,40,48]. Three rounds of thematic analysis of identified

needs were conducted using Braun and Clarke's guidelines [50] by extracting, coding, and collating data that could be identified as being those of parents responding to our inclusion criteria, and relevant to early child rearing occupations. A combination of inductive and deductive thematic analyses was used. The first round consisted of a preliminary inductive thematic analysis to allow the first two authors to familiarize themselves with the research data in preparation of the second round of coding. The second round consisted of a deductive thematic analysis using the ICF's "Activities and Participation" component in which extracted quotes were attributed ICF codes following the classification's selected categories and sub-categories to identify most frequent needs [46]. The third and final round of coding consisted of inductive thematic analysis to group most frequent needs under common overarching themes. Two authors, following an iterative process, developed themes independently and final themes, supported by quotes from the included articles, were refined collaboratively with the research team using a consensus-seeking approach during repeated in-person working sessions. The fourth author validated all final themes.

Stage 6: Consulting

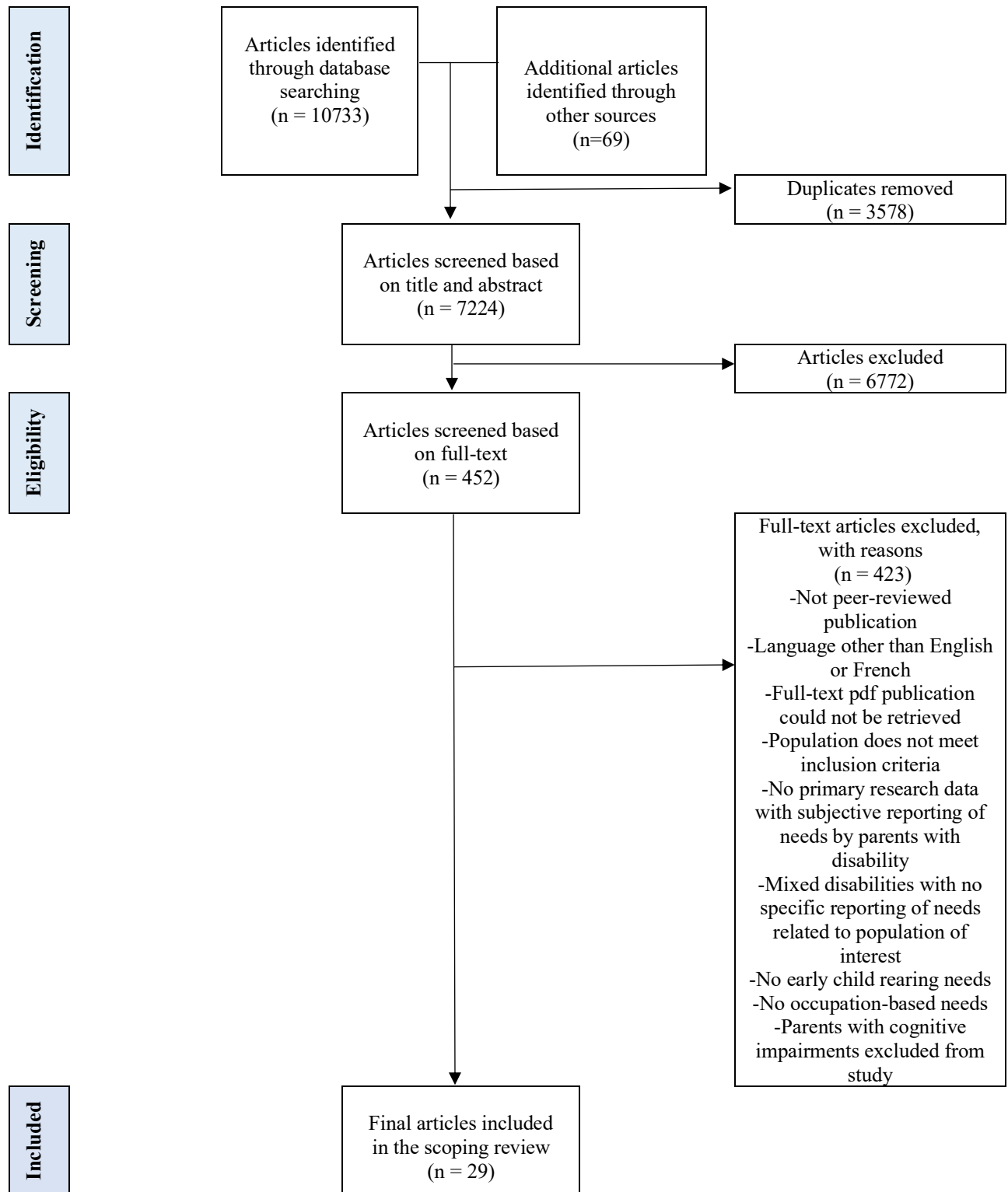
In the context of this study, to make results more relevant to practitioners, three specialized occupational therapists with extensive frontline experience in working with parents with physical and neurological disabilities and one rehabilitation manager validated the relevance of the scoping review. They were consulted at various stages, starting with identifying the research question and extending to the validation of the thematic analysis and results. Throughout these consultations, challenges in responding to parents of preschoolers' needs were deemed of critical importance to these frontline clinicians because numerous safety issues are known to arise in early child rearing occupations when the child is at his most vulnerable stage of development. Such considerations served as further justification for the selected focus of this study. Finally, a neuropsychologist was consulted to confirm the final physical disabilities included in this review, with specific attention to their common association with cognitive impairments.

Results

The initial search yielded 7224 articles, after removal of duplicates, from which 1856 abstracts were reviewed based on inclusion and exclusion criteria. 452 articles were kept for full-text review and the final sample included 21 articles. Eight articles found through a hand search of included studies' reference lists were added to the final sample. The final sample included 29 peer-reviewed

articles representing 26 unique studies ([Figure 1](#)). A third examiner was consulted when the two first authors disagreed (97% agreement on full-text screening).

Figure 1. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses (PRISMA) flow chart.



Description of selected articles

Table 3 outlines the characteristics of the 29 included studies. Most studies were published in English ($n = 27$) and two were published in French. Three decades of research were covered, with most studies published between 2010 and 2020 ($n = 20$), seven between 2000 and 2009, and two between 1990 and 1999. Most studies were set in Europe ($n = 12$), namely in the United Kingdom (UK) ($n = 6$), Norway ($n = 2$), Ireland ($n = 1$), Italy ($n = 1$) Austria ($n = 1$) and Poland ($n = 1$). A total of eight studies were set in North America, namely in the USA ($n = 4$) and Canada ($n = 4$). The remaining studies collected data in Australia ($n = 5$), New Zealand ($n = 3$), and Israel ($n = 1$). Nearly 80% of studies used a qualitative design ($n = 24$), most using individual interviews for data collection [7,13,52,54,56–60,62–65,67,68,70–77]. A few had mixed methods designs ($n = 4$) [55,61,66,69] and one study used a quantitative design [53].

Table 3. Characteristics of included studies ($n = 29$).

	Authors	Year of Publication	Country	Study Design (methods)	Parental Primary Diagnosis (Number of Parents engaging in early child rearing)	Gender of Parents w/ Disability	Age of Parents w/ Disability at the Time of the Study (y.o.) Mean, range	Civil status	Age of Children at the Time of the Study
1	Dawes et al. [51]	2020	Australia	Qualitative (Semi-structured interviews)	Bacterial meningitis (1)*	1 Father	Unknown	Unknown	Unknown
2	Edwards et al. [52]	2014	UK	Qualitative (Semi-structured interviews)	Stroke (2)	2 Fathers	35 & 42	Married	5-9 y.o.
3	Evans and Orpwood [53]	2007	UK	Quantitative (Postal questionnaire)	MD (Min. 1) CP (Min. 1)	Unknown	Unknown	Unknown	4-8 months old
4	Farber [54]	2000	USA	Qualitative (Individual interviews)	MS (3) Fibromyalgia (1) Parkinsonism (1)	5 Mothers	<i>M</i> : 39 31-47	Unknown	<i>M</i> : 5.4 y.o. 0.75-11 y.o. (of the youngest child)
5	Guerin et al. [55]	2017	New Zealand	Three-part mixed methods study (Semi-structured and focus groups interviews,	MD (1) MS (5) Severe TBI (1)	7 Mothers	<i>M</i> : 38.4 30-44	Unknown	Less than 10 y.o. (of the youngest child)

				modified Delphi survey)					
6	Harris Walker et al. [56]	2020	USA	Qualitative (Semi-structured interviews)	Stroke (Min. 1)	1 Mother	Unknown	Unknown	Unknown
7	Kuluski et al. [57]	2014	UK	Qualitative (Interviews)	Stroke (Min. 3)*	Min. 1 Mother 2 Fathers	<i>M</i> : 48.3 44-54	Married: 3 Divorced: 1	Unknown
8	Kvigne et al. [58]	2004	Norway	Qualitative (In-depth interviews)	Stroke (Min. 1)*	Min. 1 Mother	37	Married	Unknown
9	Lawler et al. [59]	2015	Ireland	Qualitative (Semi-structured interviews)	CP (4) MS (3)	7 Mothers	<i>M</i> : 35.3 26-44	Married: 5 Single: 2	Unknown
10	Lipson and Rogers [60]	2000	USA	Qualitative (Semi-structured interviews)	CP (Min. 3) SB (Min. 1) MS (Min. 1)*	Min. 5 Mothers	Unknown	Unknown	Less than 2 y.o. (of the youngest child)
11	Major et al. [61]	2018	Canada	Mixed methods (Observational assessment & semi-structured interviews)	CP (1) SB w/ hydrocephalus (1) Stroke (1) Myotonic dystrophy (1)*	3 Mothers 1 Father	<i>M</i> : 35.5	In couple: 3 Single: 1	<i>M</i> : 10.3 months old
12	Malacrida [62]	2009	Canada	Qualitative (Semi-structured interviews)	TBI (Min. 1) MS (Min. 1)	Min. 2 Mothers	Unknown	Single: 1 Unknown: 1	Unknown & 13 y.o.
13	Martinsen et al.	2012	Norway	Qualitative	Stroke (5)*	2 Mothers 3 Fathers	<i>M</i> : 39.4 32-46	Married: 3	1-15 y.o.

	[63]			(In-depth interviews)				Cohabitant: 1 Separated: 1	
14	McKay-Moffat and Cunningham [64]	2006	UK	Qualitative (Semi-structured interviews)	CP (1) MS (1)*	2 Mothers	30 & 35 y.o.	Married: 1 Single: 1	4 weeks & 15 months old
15	Mercerat and Saias [65]	2020	Canada	Qualitative (In-depth interviews)	CP (2) SB (1) MS (2)	2 Mothers 2 Fathers 1 Unknown	Unknown	Married: 2 Unknown: 3	Less than 5 y.o. (of the youngest child)
16	Michallet and Hamelin [66]	2016	Canada	Mixed methods (Focus group interviews using both qualitative and quantitative analysis approach)	Severe TBI (Min. 1)*	Unknown	Unknown	Unknown	2 y.o.
17	Morriss et al. [13]	2013	Australia	Qualitative (Multiple case study approach)	Severe TBI (1) Cerebellar cystic lesion (1)*	2 Fathers	27 & 46	Married	M: 2.7 y.o. 1-5 y.o.
18	Parton et al. [67]	2019	Australia	Qualitative (Semi-structured interviews)	MS (Min. 4)	4 Mothers	M: 34.3 31-37	Unknown	Unknown

19	Parton et al. [68]	2018	Australia	Qualitative (Semi-structured interviews)	MS (Min. 4)	4 Mothers	Unknown	Unknown	Unknown
20	Payne et al. [69]	2014	New Zealand	Three-part mixed methods study (Semi-structured and focus groups interviews)	MS (16) MD (4) TBI (Min. 1) Stroke (Min. 1) Brain stem injury (Min. 1) CP (3) SB (3)*	Min. 29 Mothers	Unknown	Unknown	Less than 10 y.o. (of the youngest child)
21	Payne and McPherson [70]	2010	New Zealand	Qualitative (Semi-structured interviews)	MS (9)	9 Mothers	About 20-45	Married: 7 Separated: 2 (lives alone or w/ mother & siblings)	Less than 5 y.o. (of the youngest child)
22	Prunty et al. [71]	2008	Australia	Qualitative (Focus groups)	MS (Min. 1)*	Min. 1 Mother	Unknown	Unknown	Unknown
23	Schildberger et al. [72]	2017	Austria	Qualitative (Semi-structured interviews)	Spastic CP (1)	1 Mother	Unknown	Unknown	Less than 5 y.o.
24	Shpigelman [7]	2015	Israel	Qualitative (Semi-structured interviews)	CP (Min. 2) MD (Min. 1) Meningitis (1)	Min. 4 Mothers	<i>M</i> : 40.8 32-50	Married: 2 Divorced: 3 Single: 1	<i>M</i> : 11.8 y.o. 3-24 y.o.
25	Thomas [73]	1997	UK	Qualitative (Semi-structured interviews)	CP (1)*	1 Mother	Unknown	Unknown	Unknown
26	Thomas and Curtis	1997	UK	Qualitative	CP (1)*	1 Mother	Unknown	Unknown	Unknown

	[74]			(Semi-structured interviews)					
27	Willson et al. [75]	2018	Italy	Qualitative (In-depth interviews)	MS (3)	3 Mothers	Unknown	Married: 3	<i>M</i> : 5.5 y.o. 2-9 y.o.
28	Wint et al. [76]	2016	USA	Qualitative (Semi-structured interviews)	CP (4) SB (Min. 1) Stroke (Min. 1)	Min. 6 Mothers	Unknown	Unknown	Unknown
29	Wołowicz-Ruszkowska [77]	2016	Poland	Qualitative (Narrative interviews)	MD (Min. 2) MS (Min. 4)	Min. 6 Mothers	<i>M</i> : 39.3 32-48	In a relationship: 3 Single: 3	Unknown

CP: Cerebral palsy; MD: Muscular dystrophy; Min.: Minimum; MS: Multiple sclerosis; SB: Spina bifida; TBI: Traumatic brain injury; UK: United Kingdom; Unknown: Information not reported in article; USA: United States of America; w/: with; y.o.: years old; *: Total sample includes other stakeholders than parents with disabilities (e.g., persons with disabilities that are not parents, health professionals, partners or caregivers).

Note. Six studies (Thomas [73]; Thomas and Curtis [74]; and Guerin et al. [55] and Payne et al. [69]; Parton et al. [67] and Parton et al. [68]) reported in part or in total the same samples.

The total sample, without duplicates, represents a minimal approximation of 113 parents corresponding to our criteria, due to subsamples at times insufficiently described in the included studies (e.g., imprecise children's age or parental diagnosis). Nearly 70% of studies pertained only to women or mothers ($n = 19$ studies, minimum 87 mothers) [7,54,55,58–60,62,64,67–77], a few to both mothers and fathers ($n = 8$ studies, minimum 9 mothers and 11 fathers) [51,52,56,57,61,63,65,66], and only one was specific to fathers (2 fathers) [13]. Three studies did not specify parents' gender in part or in all the sub-sample of interest [53,65,66].

All studies included samples of parents with neurological disorders (either central or peripheral nervous system disorders), while five studies also included parents with spina bifida (SB) [60,61,65,69,76] which is a diagnosis representing a broad range of malformations with common specific cognitive impairments [78]. Most studies reported parental acquired or traumatic disabilities ($n = 25$) rather than congenital or early postnatal disabilities ($n = 13$), and most reported disabilities usually known as non-progressive ($n = 22$) rather than progressive disabilities ($n = 8$). In more than a third of studies ($n = 13$), due to insufficient details, it was not possible to identify the progression of parental disability in at least part of the sample [54,55,59,60,62,64,65,67–69,71,75,77]. Most frequently reported parental diagnoses in the samples of the included studies were acquired or traumatic BI (TBI) [including stroke ($n = 8$), TBI ($n = 5$), cerebellar cystic lesion ($n = 1$), meningitis ($n = 2$), and brain stem injury ($n = 1$)] ($n = 14$), MS ($n = 14$), cerebral palsy (CP) ($n = 12$), and neuromuscular diseases [including muscular dystrophy (MD) ($n = 5$) and myotonic dystrophy ($n = 1$)] ($n = 6$). Other parental diagnoses included SB ($n = 5$), fibromyalgia ($n = 1$), and Parkinsonism ($n = 1$). Sixteen studies had heterogeneous diagnoses within their samples (minimum 79 parents) [7,51,53–55,59–62,64,69,72–74,76,77], whereas thirteen studies had unique diagnoses within their samples (minimum 34 parents) [13,52,56–58,63,65–68,70,71,75].

Of the estimated total sample of parents, 61 parents (54%) had their disability before their last or only child, 14 parents had their disability after their last or only child, and for the remaining 38 parents the disability onset remained unknown. The majority of studies provided no details that would allow specifying the type or severity of parental disability, while only ten studies provide minimal additional information, sometimes to only part of the sample [13,51,52,55,57,61,63,66,70,72]. Due to insufficient sample descriptions of parental functional status, it was not possible to synthesize data of parents with varying functioning levels as intended.

Only nine studies shared minimal detail with regards to some parents' daily functioning (e.g., employment status, daily independence level and/or mobility) in parallel with experienced symptoms or impairments [13,52,54,57,58,60,61,63,73] and four additional studies presented some information with regards to parents' daily functioning [59,70,74,75]. In total, it was reported that 22 parents used a mobility aid, precisely 18 used a wheelchair, three used walking sticks, and one used a motorized wheelchair simultaneously with a walker, although information could have been unreported for the remaining parents [7,52–55,59–61,72,75,77]. Most of the studies ($n = 21$) explicitly reported the needs of biological parents and no study mentioned adoptive parenting [7,52,54,55,57,59–65,69–77]. Two studies reported pediatric problems of altogether two children below the age of five years old, one boy having a different condition from the parent's disability (i.e. cystic fibrosis) [73] and one boy who sustained a TBI concurrently with his mother in a motor vehicle accident [62].

Finally, parents' and children's exact ages could only be extracted in less than 60% of the studies. Parents' ages varied approximately between 20 and 54 years old, and children's ages varying between 4 weeks old and 24 years old at the time of the study, though in six studies only the age of the youngest child was reported. Parents' specific civil status could be extracted in about half of the studies ($n = 14$), the most populous status reported being parents married or in a relationship ($n = 10$). Moreover, only a quarter of studies ($n = 7$) specifically described some of the parents' cognitive impairments associated with acquired BI ($n = 7$), CP ($n = 1$), SB ($n = 1$), and myotonic dystrophy ($n = 1$) [13,52,56,57,61,63,66]. Hence, most studies did not explicitly comment on cognitive impairments though they are likely to be present.

Thematic analysis

Fifteen ICF categories across seven of the nine “Activities and Participation” chapters emerged as being frequently reported as parental needs, with most studies being coded under assisting others (d660) (83%), looking after one's health (d570) (76%), and family relationships (d760) (59%) ([Table 4](#)). All ICF codes were supported by at least five different quotes to ensure data saturation. Thematic analysis yielded three themes related to parental needs, with associated sub-themes: 1- parents' needs when engaging with their young children (supported by 10 ICF categories) illustrated both general and specific needs in early child rearing occupations, 2- parents' personal needs in and outside the home (supported by four ICF categories) acknowledged their own needs

for care and informal support, and 3- parents' needs navigating the health system (supported by three ICF categories) highlighted their needs for formal support, recognition, and information. All included studies are reported at least once in the thematic analysis and studies could be included in more than one sub-theme or theme.

Table 4. Most frequent early child rearing needs reported by parents using the ICF “Activities and Participation” component [46].

ICF Categories	ICF Sub-categories	Total number of studies and Related references	Coding examples of extracted quotes and related reference
Learning and applying knowledge (d1)			
Reading (d166)		8 [51,54,55,57,60,69,70,73]	“I asked if there was any literature I could read about, you know, parents with disabilities and any referrals they [MS Society] could give me and he [peer counselor] says, ‘No, we don’t have anything, there is just nothing.’ I said, ‘So you’re just saying I’m on my own?’” [60]
General tasks and demands (d2)			
Handling stress and other psychological demands (d240)	Handling responsibilities (d2400) ^a	13 [56–58,62,63,66,68,70,72–75]	“I think she [the wife] has done too much. [...] It looks like she wants to, but I still think, it’s a kind of naturally, that the mother becomes the main [parent] the first years. [...] I think I can do more, but [...] it has to be good for the kid.” [63]
	Handling stress (d2401)	11 [7,13,52,54,59,67,68,70,72,73,77]	“I got close to depression at the point where I was severed from the family... it was very disorientating, concerning and caused me a lot of anxiety not being able to be with them on a day-to-day hour-to-hour basis.” [52]
Mobility (d4)			
Lifting and carrying objects (d430)	Lifting (d4300) ^b	6 [52,56,57,70,74,77]	“Even the process of being able to pick up the girls and give them a hug, not being able to do that is a challenge.” [52]
	Carrying in the arms (d4302)	5 [7,52,60,65,74]	“She wasn’t able to latch on because of the difficulty in positioning myself because of my arm weakness” [60]
Moving around in different locations (d460)	Moving around outside the home and other buildings (d4602)	7 [7,52,54,65,70,75,77]	“I can’t be a part of ‘let’s go to [the toy store],’ or ‘let’s go walk around.’ I don’t shop... so that’s sad...” [54]

Moving around using equipment (d465) ^c		6 [53,60,69,74,76,77]	“Oh yeah, this changing table is not going to work out with pulling the chair up, there’s little space underneath, and the crib is going to be hard as she gets heavier, and you know, just... and I thought, ‘The swing - I can have her in the swing and I can use my walker,’ but that didn’t work either.” [60]
Self-care (d5) Drinking (d560); Feeding from the breast		3 [60,70,71]	“It’s the 3-6 months after having the baby you are tired and having to get used to breastfeeding and getting up every 4 hours, it’s going to be difficult and you’re more likely to relapse.” [71]
Looking after one’s health (d570)	Maintaining one’s health (d5702) ^d	22 [7,13,51,52,55,57–60,64–75,77]	“Much as I didn’t want to be labelled disabled or having MS, there was a bit of me that kept saying, ‘I have got needs’.” [64]
Domestic life (d6)			
Preparing meals (d630)		6 [7,57,60,68,70,71]	“I bought a lot of frozen meals because it was convenient for me [rather than cooking] so it was expensive. Mothers with disabilities have a lot more expenses than non-disabled mothers.” [7]
Doing housework (d640)		9 [7,58,63,67,68,70,73,74,77]	“The person who dealt with the whole situation the worst was my husband, because it was very difficult for him to accept that I was losing my ability and that he had to take on most of the household chores - including taking care of a small child.” [77]
	Assisting others with self-care (d6600); Bathing	7 [7,56,61,70,73,74,76]	“I have never given any of my children a bath, ever, because I know that’s not my capability with my disability. Timothy [husband] gives them a bath... because water and slippery and kids, that just doesn’t mix any time with a disability, even when I am the most capable.” [76]
	Assisting others with self-care (d6600); Taking care of children ^c	15 [7,13,51,54–58,60,63,65,66,68,70,77]	“I couldn’t do it. I’ve been at home for one year, but I’ve been absent-minded. [...] So I didn’t experience it [the birth of the new child] as something great at all. [...] I would prefer another situation. I’ve stayed home for one year, but I haven’t managed being

Assisting others (d660)			there. [...] It has cost her [my wife] something too, having a new-born and a two-year-old, that she has to practically care for alone.” [63]
	Assisting others with self-care (d6600); Toileting ^f	7 [7,54,59,60,61,63,70]	“I also bought a lot of wipes to clean the babies while other moms could wash them in a tub. It was small but a huge thing for me.” [7] “I have developed a system for putting my little thing in the baby seat and then taking him out, so I was full of joy when we could have an ordinary proper breakfast. For someone it might be a task, which they would never contemplate. For me it was something which disturbed my peace, interlaced with the anger at the manufacturer, who in all its cheapness had never thought of the fact that the seat may be used by a mother with disability.” [77]
	Assisting others in movement (d6601) ^g	4 [53,60,74,77]	“And the initial shock of coming home actually did remain for quite a long time because the psychological effect on the kids of seeing my condition and that I couldn’t be the dad that perhaps I once was in terms of physically playing with them and doing things. I couldn’t even pick them up because I could only use one hand, one arm that was quite hard on them. And the kids had quite a lot of counselling.” [57]
	Assisting in health maintenance (d6605) ^h	8 [52,54,57,69,71,74,76,77]	
Interpersonal interactions and relationships (d7)			
Complex interpersonal interactions (d720)	Regulating behaviours within interactions (d7202)	3 [13,63,66]	“At the beginning, with the kids, it was a problem that I was short-tempered. [...] I got angry for nothing. I grew better [at managing it].” [63]
Formal relationships (d740)		13 [7,51,52,55,56,59,60,64,66,69,72,73,77]	“I found out from the nurse that took care of me all day. She just happened to mention that ‘They asked if there is anyone that liked to take care of this patient,’ and she said, ‘Oh, I’ll do it, I volunteer to be with her, I’ve taken care of her already before.’ And that’s how

Informal social relationships (d750)	Informal relationships with co-inhabitants (d7503)	11 [13,53,54,55,57,63,66,70,73,74,77]	I found out [that some nurses didn't want to take care of me]." [60] "Their dad kind of has filled that gap. He usually jumps if they want to go to the park. He takes them... I don't know if he had a conception in his mind on what a father was supposed to do or be, but based on my performance as a mom, it's been wonderful. Almost too wonderful... because then the kids can't separate that... 'Daddy does this for me, why can't you.' You know, so then I feel like we're in competition..." [54]
	Informal relationships with peers (d7504) ⁱ	5 [7,52,64,68,70]	"I was lucky enough to end up with the best coffee group of mothers ever. We hang out together all the time. It's you watch my kid and I'll watch your kid and we just help each other out." [70]
Family relationships (d760)	Parent-child relationships (d7600) ^j	13 [7,13,51,52,56,63,66,67,68,69,70,72,75]	"I like to be available for the children when they need paternal support... but we have gone through Christmas with all the usual plays and concerts... through a rugby season... which I have missed." [52]
	Child-parent relationships (d7601) ^k	10 [13,51,52,54,57,65,67,68,72,77]	"I get really annoyed. I say to him [the child] not to do something, he doesn't listen and then he laughs and he keeps doing it and I get frustrated. I should just walk away... but I just start yelling at him. I just don't know what to do..." [13]
Community, social and civic life (d9)			
Recreation and leisure (d920)	Play (d9200) ^l	9 [7,13,52,54,57,60,67,70,72]	"The biggest sadness is that I can't do things with him, like go to the park. I see mothers throwing Frisbees™, [playing] kickball, soccer, whatever—and I can't do that. [...] I can't be the parent that's playing ball or kicking around with him and stuff. That's the sad part." [54]

Note. Quotes of included articles were coded under all ICF categories or sub-categories that applied.

^aWe included home and child responsibilities (e.g., taking care of multiple children).

^bWe included lifting children from the ground or lifting baby equipment (seats, cots).

^cWe included the use of baby care equipment (adapted or not adapted equipment).

^dWe included the lack of understanding about a parent's condition, parents' considerations about relapses, interactions between parent medication and breastfeeding, managing fatigue or taking rest periods, dealing with pain or other physical and cognitive sequelae, rehabilitation or hospital stays, changes in the parent's capabilities. Assistance could include home help staff, personal assistant, and health workers' attitudes.

^eWe included general activities of childcare, learning new ways of childcare, using appropriate parenting strategies, along with more specific examples of childcare (e.g., putting to sleep/taking out of bed, running after child).

^fWe included here diapering, using the changing table or cleaning wipes.

^gWe included the use of baby equipment.

^hWe included being able to rescue a child, responses to baby-related emergencies, safety concerns during childcare, and providing counseling for children about parental disability.

ⁱWe included here parent groups, discussions with other parents, and parent education classes.

^jWe included the provision of parental support towards children.

^kWe included children's reactions to parental disability.

^lWe included playgrounds and play equipment.

Parents' needs when engaging with their young children

Parents expressed both general and specific needs when engaging in early child rearing occupations. Ten ICF categories were included in this theme, namely assisting others (d660), family relationships (d810), play (d920), lifting and carrying objects (d430), moving around in different locations (d460), moving around using equipment (d465), preparing meals (d630), complex interpersonal interactions (d720), drinking (d560) (as in breastfeeding), and reading (d166) (as in reading with their child) [46]. Three sub-themes are presented, namely 1- direct needs in early child rearing occupations, 2- assisted mobility needs with child, and 3- child-related needs with well-being, health, and safety.

Direct needs in early child rearing occupations

On the one hand, parents reported general needs when taking care of their children [7,13,51,54–58,60,63,65,66,68,70,77], with some suggesting lacking knowledge and parenting strategies [13,51,56,66]. On the other hand, day-to-day activities such as playing, toileting, bathing, lifting, carrying in the arms, and breastfeeding were respectively the most frequently reported occupations as being challenging with young children [7,13,52,54,56,57,59–61,63,65,67,70–74,76,77]. Meal preparation was also reported to be a frequent need for parents [57,68], although at other times parents' fatigue prevented them from engaging in this occupation [70,71]. While some mothers experienced financial constraints to ensure good mother-child nutrition [60], others relied on more expensive solutions such as frozen meals for convenience [7].

These direct needs often confronted parents' more limited physical abilities (e.g., loss of gross and fine motor physical control, weakness, energy, balance and/or mobility restrictions, uncontrolled muscle spasms, paralysis), and the absence of known alternative strategies that would have safely overcome encountered barriers in performing child rearing occupations [7,74]. Some parents shared that they relied on creative ways of doing occupations [60,65,77], such as holding their baby on their front or back to allow multi-tasking [76], or engaging in less physically demanding occupations (e.g., reading, drawing, doing artwork, watching videos or playing on the computer) rather than physically playing [54,59,70], especially in outdoor active play activities with their children (e.g., playgrounds) [7,13,54,67,72].

On the contrary, other parents living with a physical disability and cognitive impairments (such as limited insight and inflexible behaviour) expressed that they did not “know what to do, [...] what to do with (more) kids,” as shared by a married 27-year-old father who sustained a severe TBI before having his 2-year-old son and upcoming newborn [13]. Moreover, parenting experience before disability onset did not ensure the implementation of previously learned parental strategies and skills, as some parents could not recall knowledge or memories due to their cognitive impairments [13,57]. Thus, in some cases, parents were left under the impression that they were missing out on their children due to their disability [13,52,54,57,70], which could provoke negative parental feelings: “I really felt I’ve let him [the child] down,” shared a married 46-year-old father with a cerebellar cystic lesion causing him impairments in memory, learning processing speed, planning, organization, problem-solving, irritability, and verbal aggression [13].

Assisted mobility needs with child

Parents also expressed needs with regards to their impaired mobility in combination with the provision of assisted mobility to their dependent children, such as when using a baby crib or moving a stroller [53,60,69,74,76,77]. Indeed, some parents expressed difficulties and needed help in maneuvering their mobility aids (e.g., wheelchairs, walkers) along with baby transportation [53,60,77]. Only two studies mentioned provision of adaptive baby care equipment [53,61], while other studies acknowledged that parents were not offered such equipment, or could not find equipment that would fit their parental needs [56,60,69,74,77]. This was particularly a concern for outdoor mobility [7,52,54,65,70,75,77], to the point where sometimes parents consciously limited their outings when alone with their child:

“When I left the house with my daughter, the thing I was afraid of most was that someone would think I was drunk and it was awful for me. I walk slowly, prop up and falter. Rolling over a buggy happened to me a few times. [...] I was more afraid that somebody would think that the mother was drunk, and I would get into trouble because of this. And this was my huge anxiety associated with motherhood. That’s why I only in extreme and rare cases left the house with my child,”

recalled a 41-year-old mother with MS [77]. In another instance, a 48-year-old mother with MS using a wheelchair engaged in outdoor walks, with her son in a stroller, only in the presence of her mother who helped her push her wheelchair, qualifying her mothering as being a “collective task”

[77]. Interestingly, one mother reported that her daughter adapted well to her mobility needs and avoided running away from her knowing she could not catch her [77].

Some parents managed their energy by planning their days ahead [68] or their community outings [70]. Outside of home, issues with driving (e.g., license revoked, inaccessible car) [54,55,57,58], transit use [57,73], and parental fatigue [54,70] precluded longer outings such as mall shopping with child (e.g., going to the toy store) [54].

Child-related needs with well-being, health, and safety

In some cases, parents expressed concerns regarding their child's safety, health, and well-being. Indeed, two studies reported on accidents involving their children [74,77]. Some parents expressed safety concerns regarding their child [69,71], at times even preventing them from performing certain activities when they identified possible risks [54], such as bathing [74,76]. Sometimes, parents lacked thought-out solutions to possible emergency scenarios and showed concerns of not being able to rescue their child [54,69].

Regarding children's well-being, some parents were concerned by children's reactions to parental disability [51,67,68] and two other studies referred to pediatric counseling in response to parental acquired disability [52,57]. Particularly, some parents with ABI shared difficulties in regulating their behaviour in front of their children, showcasing at times outbursts, irritability, or frustration [13,63,66], subsequently with associated feelings of guilt: "I get easily frustrated and it's not really a good example for an adult to show frustration, you know, because losing your temper is wrong... it shows a bad example" stated a 27-year-old father with a severe TBI [13]. Some parents believed that the consequences of their disability impacted the relationship with their child or their parenting [7,13,52,54,57,63,66,68–70,72,77].

Parents' personal needs in and outside the home

Besides responding to their child's needs, parents also expressed considerations to acknowledge their own needs. This theme is supported by four ICF categories, precisely looking after one's health (d570), handling stress and other psychological demands (d240), informal social relationships (d750), and doing housework (d640). Two sub-themes are discussed: 1- individual care needs and 2- informal support needs.

Individual care needs

Maintaining one's health while also caring for a young child could represent a challenge [7,51,52,55,57,60,65–69,72–75,77]. Indeed, parents often expressed fatigue [13,58,62,64,68,70,71] and some mothers became anxious with worsening fatigue and concurrent parenting responsibilities [71]. Thus, rest periods were the most frequently mentioned individual strategy to take care of themselves [59,70], while other mothers questioned its applicability with young children [68]. At other times, mothers faced conflicting interests, such as needing medication that could however interfere with breastfeeding [70].

In some cases, handling parental responsibilities (e.g., taking care of multiple children or tasks) [55–58,62,63,66,68,70,72–75] and stress [7,13,52,54,59,67,68,70,72,73,77] could eventually become overwhelming, especially for new parents as described by this full-time mother with relapse-remitting MS engaging with her 5-month-old child:

“We had read research that said it is more common than not that you'll have quite a sizable attack after the baby is born, when you're tired. So we put a strategy into place where my husband took a month off when my daughter was new and then my Mum came and stayed for a couple of weeks when he went back to work. So I had someone home with me for six weeks” [70].

While attempting to respond to competing activities (e.g., both parent's children having different needs at the same time), another mother with relapse-remitting MS and two young children feared being portrayed as a “bad mother” [70], a concern also shared by other parents [13,62,73,75]. It was possible that managing responsibilities surpassed the parent's and family's ability to cope which resulted in a 44-year-old mother with MS attempt to commit suicide [55].

Informal support needs

When fatigue cumulated, some mothers sometimes feared relapses or the impact associated with their disability, especially those living with MS [67,68,70,71]. Thus, support in early child rearing and family functioning was needed and provided by partners, along with other members of the family such as grandparents or other relatives [13,53–55,57,63,66,70,73,74,76,77], as explained this 38-year-old mother who sustained a stroke that left her with apraxia, aphasia, concentration, memory, and visual impairments, and has a 2-year-old baby

“[the cohabitant] is just amazing. What he does for me [...] he is doing everything [...] so incredible, that he does such things. But you feel yourself that it’s not right. You really want to repay with something. It should be others coming here and do my part of the housework, so we could have some more time to be sweethearts. [...] You get very dependent and simultaneously you don’t want to be so dependent that others take your role. [...] I think he is worn out” [63].

Informal support needs were most evident when watching children, assisting with childcare (including using baby care equipment), playing, cooking, doing housework, or handling difficult situations [13,53,54,63,70,74].

In other cases, important task shifts between parents were necessary to respond to a parent’s recovery [57,63] or disability progression (e.g., MD, MS) [70,77] causing financial challenges when the other parent needed to stop paid employment to provide support [55,77]. However, for some parents, such support was not always available, as for single mothers [73,77]. Some parents relied on other forms of informal support such as parent groups [68,70], parent discussions [52], or community associations [54,60]. However, such support was not always available or informative [7], nor were parents always comfortable to engage in such peer activities because of their disability [64].

Parents’ needs navigating the health system

Along with informal support, a vast majority of parents acknowledged the need for formal support to participate in child rearing, provided either through health professionals [52,56,59,60,64,66,69,73,77], personal assistants [7,72] or home help [55,70]. Three ICF categories were included in this theme, namely looking after one’s health (d570), formal relationships (d740), and reading (d166) (as in “obtaining general knowledge or specific information”) [46]. Three sub-themes are discussed, namely 1- formal support needs, 2- recognition needs within rehabilitation, and 3- information needs.

Formal support needs

Some parents shared positive experiences within the health system, highlighting supportive staff [52,60,73]. Despite this essential support, some parents paid careful attention to remaining the “relationship’s manager” with their child [77], a concern clearly expressed by a 32-year-old mother with CP with two children under five years: “I have a personal assistant, she does

everything but she is not the mom. [...] We view her as only our legs and hands” [7]. Other parents had difficulty [66], were reluctant [59,64,73,74], or were suspicious of asking for formal help [72,77], mostly due to perceived attitudinal barriers or perceived lack of understanding about their disability within relationships with health workers [69], a situation also experienced in the community with strangers [73,77]. A 28-year-old first-time mother with CP using walking sticks negatively recalled how she was simultaneously assessed by multiple professionals while caring for her child, which she believed affected her performance:

“I was an absolute basket case, there was [husband’s name], myself, 3 physiotherapists and the ward sister observing me, I was expected to change a child’s nappy with 10 pairs of eyes on me. It was very difficult and I actually broke down... I don’t like anyone looking over my shoulder... here I was doing probably the most difficult thing in my life and expected to do it competently and being judged while people were observing me, it was absolutely horrible” [59].

Other mothers shared negative experiences with social welfare and Child Youth and Family Services, feeling that their ability to parent was questioned [69,77]. Other parents criticized the narrowness of support made available to them [65] which sometimes failed to include their parenting role in the provision of home services: “they [home help] would put her [her child’s] washing to the side and do my washing, ‘cause the funding was for me. The funding’s not for my child,” as shared a 35-year-old mother with MD [55].

In response, some parents believed that clinical training specific to parental disabilities was necessary: “I would have said training, training, training, and keep retraining... [...] I think there should be mandatory training about disabilities... ideally, I think it needs to be fixed strategically at a policy level,” explained a 35-year-old mother with MD [55].

Recognition needs within rehabilitation

Although their parenting role could be a tangible motivation to engage in rehabilitation [52,56,77], some parents mentioned that parenting was not explicitly discussed in rehabilitation and that care environments were not always suitable for young parents, a thought well expressed by this 35-year-old father who sustained a bilateral ischemic stroke and had two daughters, and who sensed that he lacked recognition for his parental role: “[it] robs you of your parenthood, it makes you think you are not a parent, it makes you think you are a small boy” [52]. In some cases, being at a

distance from one's family was an additional challenge [52], while for others it was not seen as a viable option [58]. Indeed, at times, rehabilitation requirements could be deemed incompatible with parental responsibilities, in one case even causing a mother of three to dropout from a rehabilitation program permanently and therefore need to teach herself how to take care of her baby with a paralyzed arm following stroke [58].

Information needs

Finally, parents believed that they lacked postpartum information regarding child rearing and available services to support them, with sometimes an additional lack of communication in-between the different services they used [51,55,60,73,77]. Indeed, parents reported receiving undesired or shocking clinical advice postnatally, regarding contraception [55], delaying additional childbearing [57], or the choice of having children [71,73]. In one instance, a mother recalled that some nurses refused to care for her, a decision believed to be triggered by her disability [60]. More importantly, parents expressed other pressing needs which were left unaddressed, such as being taught adaptive safe parenting strategies (e.g., carrying a baby, breastfeeding alternatives) [7,60,74], and having access to adaptive baby care equipment [60], as recalled a 50-year-old mother with CP: "If someone would guide me from the beginning, it would prevent the frustration. I wish someone would teach me then a technique how to take her [baby] out of the bed" [7].

Discussion

This study aimed to identify the scope of literature regarding the needs of parents with a physical disability and cognitive impairments. To our knowledge, this is the first scoping review with a specific focus on documenting the impact of parenting with a physical disability and cognitive impairments on early child rearing occupations from the parents' perspective. In our sample of 29 articles, at least 113 parents with a physical disability, mostly mothers, expressed diverse general and specific needs on parenting young children. In line with our research question, most studies used qualitative designs to report parents' lived experiences. Though parenting needs that result from physical disability were generally well described, very few studies provided detailed descriptions of the impact of cognitive impairments on early parenting [13,52,57,61,63,66]. However, parenting is a complex human occupation with both physical and cognitive demands

[8,18,19] and failing to question parents' more cognitive-based needs (e.g., planning, multi-tasking, making child-related decisions, interpreting child's nonverbal cues) could explain why these far-reaching needs fall under the research radar.

Family life is shaped by historical, social, and cultural contexts [79]. In this scoping review, nearly 70% of included studies were published in the last decade, which may speak of a renewed interest in this topic. Nearly three-quarters of all included studies come from the Northern Hemisphere (n = 21), with only one representation from Asia (Israel) and no study retrieved from South America and Africa. Similarly, our review sheds light on the minimal inclusion of fathers, with only approximately 13 fathers (12% of the total estimated sample) sharing their needs, ten of which sustained an acquired BI. Interest in co-parenting [13] and parental role-sharing [54] justifies that both mothers' and fathers' perspectives be put forward when investigating parenting with a disability.

The ICF's "Activities and Participation" component allowed us to map the most frequently reported parental needs for this population. Results highlight parenting as being a multi-faceted complex occupation, with needs reported in diverse ICF categories. However, as there are no specifically designed core sets within the ICF regarding parenting, some child rearing occupations are currently classified under questionable categories, such as breastfeeding which is reported under "Drinking" (d560) within the "Self-care" (d5) chapter, while other occupations remain unacknowledged, such as putting a child to sleep [46]. Our thematic analysis revealed that some daily child rearing occupations did not stand out as frequently involving unmet needs, such as assisting a young one with eating (e.g., bottle feeding, burping), dressing, sleeping, or managing child behaviours, all of which could also be a consequence of underreported or understudied needs. Interestingly, communication needs within parent-child interactions did not stand out either, though they may be compromised in conditions such as aphasia following stroke [34,57,63,80] and should be investigated.

This scoping review did however allow us to identify numerous unmet needs regarding parenting with a physical disability and cognitive impairments. Specifically, parents expressed a lack of sensitive care that acknowledges their own health needs and rights, along with a lack of institutional support that recognizes their parental role (e.g., lack of paid caregivers, funding, or

recognition of parental role within rehabilitation) [52,55,58,60,73,74]. Likewise, unadapted care [1,8–10,81], attitudinal barriers [8,54,55,60,69,73,82–85], and stigma [1,7,8,55,62,77,83] are extensively reported in the literature for parents with a physical disability. While no cognitive accessibility needs were reported (e.g., equipment matched to cognitive abilities), physical accessibility needs within the home (e.g., adaptive baby care equipment matched to mobility needs) and outside the home (e.g., accessible playgrounds) were shared, a parental issue also reported previously [8–10,54,86]. Thus, when available, parents with a physical disability and cognitive impairments rely on family support from partners and relatives or peer support to overcome challenges or physical barriers [7,13,52–55,57,63,64,66,70,71,73,74,76,77]. However, isolated parents may not always have easy access to such resourceful informal support [1,74].

Previous research has acknowledged the benefits of adaptive baby care equipment to facilitate parent participation [8,9,82,83,87,88], though cognitive features of such equipment for parents with a physical disability also living with cognitive impairments are rarely discussed. In that regard, many studies acknowledged the role of rehabilitation therapists, including occupational therapists' interventions to assist with the training of child rearing occupations [8,9,53,54,60,61,64,73,76,83,87–89], although lack of resources and clinical competence for parental equipment provision and parenting recommendations is also reported [9,82,88]. Indeed, parents from the included studies reported that only in rare cases were they offered such equipment or practical advice (e.g., parenting strategies or skills) to safely care for their children [7,53,60,61,69,74,77], thus having to rely on themselves or their support networks to find strategies to overcome these obstacles (e.g., creative ways of doing childcare) [54,59,60,70,76,77]. Some authors suggested that the current lack of research in this area contributes to the notable lack of funding options for parental equipment [82].

Nonetheless, gaps in care may raise parent-child concerns, risks, and biased assumptions that could otherwise be avoided [1,7,8,74]. In that regard, parental disability training [52,55,59,60] could represent a viable solution to increase clinicians' knowledge, as also suggested in other studies and other care settings (e.g., pregnancy care) [8,12,81–84,90,91]. Such training could also raise awareness of clinical assessment practices that are comprehensive, non-judgemental, and adapted to parental disability, which appears to be lacking in clinical practice for many years [1,8,11,13,52,59–61,66,70].

Research Implications

Few studies have considered cognitive impairments of parents with a physical disability and how they can bring about parenting needs that extend beyond those associated with physical impairments. Using the ICF, future studies could further enhance our understanding of all aspects of functioning of parents with a physical disability and cognitive impairments. Hence, our current understanding of the needs experienced by parents with both a physical disability and cognitive impairments remains limited. Further research is needed to explore the experiences of these parents, the impact of their cognitive impairments on parenting, and how their parenting needs evolve. To prioritize the unmet needs and, considering that almost all studies in this review addressed the need for better clinical services, future research should be directed towards developing assessments and interventions that comprehensively attend to these families' needs in child rearing occupations, not only in the child's early years but also later as the parents adapt to their child's evolving needs or life-long disease progression.

Strengths and limitations

Each step of the scoping review methodology was followed rigorously to cover a wide range of literature, ensuring that the greatest possible number of relevant articles was included; and each stage in the review was completed in whole by two independent authors, to ensure valid and reliable findings. However, despite our efforts to be as inclusive as possible (i.e. research on parents with disabilities and not parenting children with disabilities), some studies may have been missed, as explained by the difficulty we experienced in identifying studies due to the great variety of keywords used in the parenting research elaborated by an expert librarian. Also, our consultation phase with key stakeholders was minimal and did not include parents with physical disabilities and cognitive impairments; future studies should thus aim to include parents to prioritize the reported unmet needs.

The needs identified in our scoping review cannot be generalized to all families with a parent with a physical disability and cognitive impairments as parental functional status may vary across diagnoses and over time. Indeed, previous authors have highlighted the failure of research to report the vast array of needs when discussing heterogenous parental disabilities, which may lead to a biased over-generalization of parental needs across populations with differing levels of functioning [8]. Unfortunately, some additional data analyses could not be performed due to

essential non-reported information (or that could not be extracted within grouped data) in most of the studies (e.g., parental functional status).

Conclusion

Since the early 1990s, research has identified parenting needs as unmet for parents with a physical disability. Almost 30 years later, we draw a similar conclusion; parenting is rarely addressed for adults with both physical disability and cognitive impairments. There is currently limited knowledge on the needs of parents with a physical disability and cognitive impairments in early child rearing occupations. Subsequently, the consequences of the lack of understanding of needs are affecting services provided to families, and most importantly, their children's safety. Our study highlighted three main needs: engaging in child rearing, parents' personal needs, and needs navigating the health system. It is important to note that even though the participants in the included studies in our review experienced physical disability and cognitive impairments, they primarily reported the physical aspects of early parenting. Therefore, further research is needed to understand the impact of a combination of both physical and cognitive impairments on parenting. A better understanding of the actual needs of parents with a physical disability and cognitive impairments will contribute to legitimizing the development of services needed for these parents, and guide health professionals to better accompany and support families in their life-changing experience of parenting.

Acknowledgements

The authors wish to sincerely thank Véronique Gilbert, Cathy Samson, Véronique Faguy and Aysha Dominique at the Parents Plus Clinic at the CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal for their thoughtful comments throughout the scoping review process and precious collaboration. The authors also thank the Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) for the liberation of clinical hours. Finally, the authors warmly thank Dr. Aliko Thomas, Louis-Pierre Auger and Charlotte Hendryckx for their helpful thoughts on the manuscript, and Tiffanie Cormier for her great assistance with the coding.

Disclosure statement

The authors declare no conflict of interest. E.P. is supported by doctoral scholarships awarded by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Fonds de recherche du Québec-Santé

(FRQS), the Université de Montréal's Faculty of Medicine and School of Rehabilitation, the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR), the Ordre des ergothérapeutes du Québec and the REA Foundation. Preliminary results of our scoping review were partially presented in the form of poster presentations at the World Federation of Occupational Therapists Congress 2018 in Cape Town, South Africa, and at the Canadian Association of Occupational Therapists Conference 2019 in Niagara Falls, Canada.

References

- [1] National Council on Disability. Rocking the cradle: ensuring the rights of parents with disabilities and their children. 2012. Available from: https://ncd.gov/sites/default/files/Documents/NCD_Parenting_508_0.pdf
- [2] Kaye H. Current demographics of parents with disabilities in the U.S. Berkeley (CA): Through the Looking Glass; 2012.
- [3] United Nations. Article 23 – respect for home and the family: convention on the rights of persons with disabilities. 2006 [cited 2020 Jun 27]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rightsof-persons-with-disabilities/article-23-respect-for-home-andthe-family.html>
- [4] Gibson BE, Mykitiuk R. Health care access and support for disabled women in Canada: falling short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a qualitative study. *Womens Health Issues*. 2012;22(1): e111–e118.
- [5] Lightfoot E, Hill K, LaLiberte T. The inclusion of disability as a condition for termination of parental rights. *Child Abuse Negl*. 2010;34(12):927–934.
- [6] National Research Center for Parents with Disabilities. Map of current state legislation supporting parents with disabilities. 2020 [cited 2020 Jun 30]. Available from: https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/map/index.html?utm_content=bufferf7f74&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer
- [7] Shpigelman CN. How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disabil Rehabil*. 2015;37(11): 928–935.
- [8] Kirshbaum M, Olkin R. Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sex Disabil*. 2002;20(1):65–80.
- [9] Powell RM, Mitra M, Smeltzer SC, et al. Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health Soc Care Community*. 2019; 27(4):889–898.
- [10] Kaiser A, Reid D, Boschen KA. Experiences of parents with spinal cord injury. *Sex Disabil*. 2012;30(2):123–137.

- [11] Holloway M, Tyrrell L. Acquired brain injury, parenting, social work, and rehabilitation: supporting parents to support their children. *J Soc Work Disabil Rehabil.* 2016; 15(3–4):234–259.
- [12] Holloway M, Fyson R. Acquired brain injury, social work and the challenges of personalisation. *Br J Soc Work.* 2016; 46(5):1301–1317.
- [13] Morriss E, Wright S, Smith S, et al. Parenting challenges and needs for fathers following acquired brain injury (ABI) in Queensland, Australia: a preliminary model. *Austr J Rehabil Counsel.* 2013;19(2):119–134.
- [14] American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process (3rd ed.). *Ame J Occup Ther.* 2014;68:S1–S48.
- [15] McKeever P, Angus J, Lee-Miller K, et al. It's more of a production': accomplishing mothering using a mobility device. *Disabil Soc.* 2003;18(2):179–197.
- [16] Azar ST, Maggi MC, Proctor SN. Practices changes in the child protection system to address the needs of parents with cognitive disabilities. *J Public Child Welf.* 2013;7(5): 610–632.
- [17] Rogers J, Kirshbaum M. Parenting after stroke. In: Gillen G, editor. *Stroke rehabilitation: a function-based approach.* 4th ed. London: Elsevier; 2016. p. 265–279.
- [18] Olsen R, Clarke H. *Parenting and disability.* Bristol (UK): The Policy Press; 2003.
- [19] Lacharité C, Pierce T, Baker M, et al. Penser la parentalité au Québec: un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. In *Les Cahiers du CEIDF* (Vol. 3). Trois-Rivières, QC: CEIDF/UQTR; 2015.
- [20] Bergeron C, Vincent C, Boucher N. Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *TAD.* 2012;24(4): 247–261.
- [21] Poole JL, Hare KS, Turner-Montez S, et al. Mothers with chronic disease: a comparison of parenting in mothers with systemic sclerosis and systemic lupus erythematosus. *OTJR (Thorofare N J).* 2014;34(1):12–19.
- [22] Harris GM, Bettger P. Parenting after stroke: a systematic review. *Top Stroke Rehabil.* 2018;25(5):384–392.
- [23] Urbach JR, Sonenklar NA, Culbert JP. Risk factors and assessment in children of brain-injured parents. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 1994;6(3):289–295.
- [24] Uysal S, Hibbard MR, Robillard D, et al. The effect of parental traumatic brain injury on parenting and child behaviour. *J Head Trauma Rehabil.* 1998;13(6):57–71.
- [25] Azar ST, Read KN. Parental cognitive disabilities and child protection services: the need for human capacity building. *J Sociol Soc Welfare.* 2009;36(4):127–151.
- [26] Koolen J, van Oorsouw W, Verharen L, et al. Support needs of parents with intellectual disabilities: systematic review on the perceptions of parents and professionals. *J Intellect Disabil.* 2020;24(4):559–583.

- [27] Wade C, Llewellyn G, Matthews J. Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *J Appl Res Intell Disabil*. 2008;21(4):351–366.
- [28] Coren E, Ramsbotham K, Gschwandtner M. Parent training interventions for parents with intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;(7):CD007987.
- [29] Wilson S, McKenzie K, Quayle E, et al. A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child Care Health Dev*. 2014;40(1):7–19.
- [30] Knowles C, Machalicek W, Van Norman R. Parent education for adults with intellectual disability: a review and suggestions for future research. *Dev Neurorehabil*. 2015; 18(5):336–348.
- [31] Coren E, Hutchfield J, Gustafsson C. Parent training support for intellectually disabled parents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;6(1):1–16.
- [32] Coren E, Thomae M, Hutchfield J. Parenting training for intellectually disabled parents: a cochrane systematic review. *Res Soc Work Pract*. 2011;21(4):432–441.
- [33] Tiar A, Dumas J. Impact of parental acquired brain injury on children: review of the literature and conceptual model. *Brain Inj*. 2015;29(9):1005–1017.
- [34] Hartman L, Jenkinson C, Morley D. Young people’s response to parental neurological disorder: a structured review. *Adolesc Health Med Ther*. 2020;11:39–51.
- [35] Razaz N, Nourian R, Marrie R, et al. Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurol*. 2014;14(1):107–113.
- [36] Horner R. Interventions for children coping with parental multiple sclerosis: a systematic review. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2013;25(6):309–313.
- [37] Bogosian A, Moss-Morris R, Hadwin J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2010;24(9): 789–801.
- [38] Levac D, Colquhoun H, O’Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*. 2010;5:69–69.
- [39] Grant MJ, Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Info Libr J*. 2009;26(2):91–108.
- [40] Arksey H, O’Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(1):19–32.
- [41] Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467–473.
- [42] Hull CL. *Essentials of behaviour*. New Haven (CT): Yale University Press; 1951.
- [43] Spence K. *Behaviour theory and conditioning*. New Haven (CT): Yale University Press; 1956.
- [44] Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychol Rev*. 1943;50(4):370–396.

- [45] Taormina RJ, Gao JH. Maslow and the motivation hierarchy: measuring satisfaction of the needs. *Am J Psychol.* 2013; 126(2):155–177.
- [46] World Health Organization. ICF Browser. 2014 [cited 2020 Aug 21]. Available from: <https://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>
- [47] Peters MD, Marnie C, Tricco AC, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIEvid Synth.* 2020;18(10):2119–2126.
- [48] Thomas A, Lubarsky S, Varpio L, et al. Scoping reviews in health professions education: challenges, considerations and lessons learned about epistemology and methodology. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2020;25(4):989–1002.
- [49] Thomas A, Lubarsky S, Durning SJ, et al. Knowledge syntheses in medical education: demystifying scoping reviews. *Acad Med.* 2017;92(2):161–166.
- [50] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77–101.
- [51] Dawes K, Carlino A, van den Berg M, et al. Life altering effects on children when a family member has an acquired brain injury; a qualitative exploration of child and family perceptions. *Disabil Rehabil.* 2020. DOI:10.1080/09638288.2020.1766582
- [52] Edwards AR, Daisley A, Newby G. The experience of being a parent with an acquired brain injury (ABI) as an inpatient at a neuro-rehabilitation centre, 0-2 years post-injury. *Brain Inj.* 2014;28(13–14):1700–1710.
- [53] Evans N, Orpwood R. Who’s carrying the baby? *Brit J Occup Ther.* 2007;70(6):254–258.
- [54] Farber RS. Mothers with disabilities: in their own voice. *Am J Occup Ther.* 2000;54(3):260–268.
- [55] Guerin BM, Payne DA, Roy DE, et al. “It’s just so bloody hard”: recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women”. *Disabil Rehabil.* 2017;39(23):2395–2403.
- [56] Harris Walker G, Oyesanya TO, Hurley A, et al. Recovery experiences of younger stroke survivors who are parents: a qualitative content analysis. *J Clin Nurs.* 2020;08:1–10. [57] Kuluski K, Dow C, Locock L, et al. Life interrupted and life regained? Coping with stroke at a young age. *Int J Qual Stud Health Well-Being.* 2014;9(1):22252.
- [58] Kvigne K, Kirkevold M, Gjengedal E. Fighting back-struggling to continue life and preserve the self following a stroke. *Health Care Women Int.* 2004;25(4):370–387.
- [59] Lawler D, Begley C, Lalor J. (Re)constructing Myself: the process of transition to motherhood for women with a disability. *J Adv Nurs.* 2015;71(7):1672–1683.
- [60] Lipson JG, Rogers JG. Pregnancy, birth, and disability: women’s health care experiences. *Health Care Women Int.* 2000; 21(1):11–26.
- [61] Major S, Gilbert V, Dutil E, et al. Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent: Une étude exploratoire. *Can J Occup Ther.* 2018;85(3):209–221.

- [62] Malacrida C. Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability. *Int J Qual Stud Educ.* 2009;22(1):99–117.
- [63] Martinsen R, Kirkevold M, Sveen U. Younger stroke survivors' experiences of family life in a long-term perspective: a narrative hermeneutic phenomenological study. *Nurs Res Pract.* 2012;2012:1–11.
- [64] McKay-Moffat S, Cunningham C. Services for women with disabilities: mothers' and midwives' experiences. *Brit J Midwifery.* 2006;14(8):472–477.
- [65] Mercerat C, Saias T. Parents with physical disabilities and perinatal services: defining parents' needs and their access to services. *Disabil Soc.* 2020. DOI:10.1080/09687599.2020.1788513
- [66] Michallet B, Hamelin A. Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G): Étude des besoins des parents ayant subi un TCC G. *Revue de psychoéducation.* 2017;45(1):131–148.
- [67] Parton C, Katz T, Ussher JM. 'Normal' and 'failing' mothers: women's constructions of maternal subjectivity while living with multiple sclerosis. *Health (London).* 2019;23(5): 516–532.
- [68] Parton C, Ussher JM, Natoli S, et al. Being a mother with multiple sclerosis: negotiating cultural ideals of mother and child. *Feminism Psychol.* 2018;28(2):212–230.
- [69] Payne D, Guerin B, Roy D, et al. Taking it into account: caring for disabled mothers during pregnancy and birth. *Int J Childbirth.* 2014;4(4):228–239.
- [70] Payne D, McPherson KM. Becoming mothers. *Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study.* *Disabil Rehabil.* 2010;32(8):629–638.
- [71] Prunty M, Sharpe L, Butow P, et al. The motherhood choice: themes arising in the decision-making process for women with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2008;14(5): 701–704.
- [72] Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2017; 17(1):201.
- [73] Thomas C. The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Soc Health Illn.* 2008; 19(5):622–643.
- [74] Thomas C, Curtis P. Having a baby: some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery.* 1997;13(4):202–209.
- [75] Willson CL, Tetley J, Lloyd C, et al. The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disabil Rehabil.* 2018;40(12):1456–1467.
- [76] Wint AJ, Smith DL, Iezzoni LI. Mothers with physical disability: child care adaptations at home. *Am J Occup Ther.* 2016;70(6):7006220060p1–7006220060p7.
- [77] Wołowicz-Ruszkowska A. How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood. *Psychol Women Quart.* 2016;40(1):80–95.

- [78] Mitchell L, Adzick N, Melchionne J, et al. Spina bifida. *Lancet*. 2004;364(9448):1885–1895.
- [79] Lawlor MC, Mattingly C. Family perspectives on occupation, health, and disability. In: Boyt Schell BA, Gillen G, editors. *Willard and Spackman’s occupational therapy*. 13th ed. Philadelphia (PA): Wolters Kluwer; 2019. p. 196–211.
- [80] Kitzmuller G, Asplund K, Häaggström T. The long-term experience of family life after stroke. *J Neurosci Nurs*. 2012; 44(1):E1–E13.
- [81] Mitra M, Smith LD, Smeltzer SC, et al. Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: perspectives from health care practitioners. *Disabil Health J*. 2017;10(3):445–450.
- [82] Gitlow L, Frailey S, Garson N, et al. Parenting with a disability: exploring the satisfaction and efficacy of the PediaLift wheelchair accessible crib. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2020. DOI:10.1080/17483107.2020.1749894
- [83] Kirshbaum M. Serving families with disability issues: through the looking glass. *Marriage Fam Rev*. 1995;21(1–2): 9–28.
- [84] Tarasoff LA. “We don’t know. We’ve never had anybody like you before”: barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disabil Health J*. 2017;10(3):426–433.
- [85] Piotrowski K, Snell L. Health needs of women with disabilities across the lifespan. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2007;36(1):79–87.
- [86] García TP, Martínez PM, Loureiro JP, et al. Influence of disability on maternal care. *Sex Disabil*. 2015;33(4):469–481.
- [87] Tuleja C, DeMoss A. Babycare assistive technology. *TAD*. 1999;11(1–2):71–78.
- [88] Lampe A, Gabriel L, Blanchard S. Practice, knowledge and needs of occupational therapy practitioners providing services to parents with physical impairments: a pilot study. *Occup Ther Health Care*. 2019;33(3):233–214
- [89] Kirshbaum M. A disability culture perspective on early intervention with parents with physical or cognitive disabilities and their infants. *Infant Young Child*. 2000;13(2):9–20.
- [90] Bekdache GN, Berndl A. Women with physical disability in pregnancy resident education: a national survey as a needs assessment for curriculum improvement in obstetrics and gynaecology in Canada. *BMJ Open*. 2019;9(7):e024505.
- [91] Tarasoff L, Lunskey Y, Welsh K, et al. Pregnancy care for women with disabilities in Ontario: Patient and provider perspectives. *J Obstetr Gynaecol Can*. 2020;42(5):692.

4.4. Avant-propos de l'article 2

L'article 1 a mis en lumière divers besoins autorapportés par les parents dans les occupations avec leurs jeunes enfants. Lorsque ces besoins sont transposés au *cadre conceptuel écosystémique de la parentalité* (Lacharité et al., 2016) présenté précédemment ([section 2.1.1](#)), les besoins les plus saillants des parents s'apparentent davantage à la composante de la pratique parentale, soit les interactions directes parent-enfant, qu'à la responsabilité ou à l'expérience parentale. Selon la littérature scientifique consultée, les besoins fréquents émergent des occupations quotidiennes réalisées avec ou pour l'enfant, dont faire ses soins d'hygiène, jouer, donner le bain, soulever, transporter dans les bras, allaiter et préparer un repas. De plus, des besoins d'assistance, majoritairement comblés par des soutiens informels, ressortent également dans les soins des enfants. Or, cette première synthèse de connaissances soulève d'importantes questions additionnelles concernant le deuxième objectif visé par cette thèse. Comment évaluer empiriquement de tels besoins? Quelles sont les méthodes d'évaluation disponibles pour les parents ayant une DP et quelle(s) composante(s) de la parentalité évaluent-elles? Y a-t-il des méthodes d'évaluation qui s'attardent spécifiquement à la période de la petite enfance et à ses particularités? Considérant la possible manifestation des difficultés cognitives associées à la DP en milieu réel, y a-t-il des méthodes d'évaluation qui tiennent compte du milieu de vie écologique des parents, incluant à domicile? En effet, tel que mentionné plus tôt, les évaluations s'avèrent cruciales pour cerner les besoins de clients et orienter les futures priorités d'intervention à mettre en place. Dans le cas des parents ayant une DP, les évaluations peuvent aussi revêtir une tout autre dimension, notamment lorsqu'elles sont utilisées dans le traitement de la garde légale d'un enfant (National Council on Disability, 2012). Antérieurement, certains auteurs ont critiqué notamment le manque d'outils d'évaluation spécifiques, l'utilisation inappropriée et inadaptée d'outils d'évaluation, la sous-utilisation d'outils d'évaluation écologiques auprès de parents avec une DP et le manque de formation sur le handicap des professionnels chargés d'évaluer les parents (Breedon et al., 2008; Kirshbaum et Olkin, 2002; National Council on Disability, 2012). Y a-t-il eu des avancées dans l'évaluation de la parentalité avec une DP depuis que ces critiques ont été formulées, il y a plus de dix ans? En l'absence d'une synthèse de connaissances approfondie, l'article 2 avait donc pour objectif d'explorer et de décrire les méthodes d'évaluation utilisées auprès de parents ayant une DP d'enfants mineurs, incluant les instruments spécifiques repérés dans la littérature scientifique, à l'aide de la première revue de la portée sur le sujet.

4.5. Contributions des co-auteurs à l'article 2

En tant que co-auteure, j'ai été impliquée dans la conceptualisation (incluant le protocole de recherche), la méthodologie et la gestion de l'étude, la collecte (notamment la révision des articles inclus et la résolution des désaccords entre réviseurs) et l'analyse des données, la rédaction de la version finale et les révisions (incluant l'édition) de l'article 2. Au moment où l'étude 2 a été menée, Nadielda Pastor-Bédard et Estelle Lamata étaient co-supervisées par la candidate et Carolina Bottari lors de leur maîtrise professionnelle en ergothérapie à l'Université de Montréal. En tant que première auteure, Nadielda Pastor-Bédard a été impliquée dans la conceptualisation et la méthodologie de l'étude, la collecte et l'analyse des données, la rédaction des versions initiale et finale et révisions de l'article 2. En tant que co-auteure, Estelle Lamata a été impliquée dans la conceptualisation et la méthodologie de l'étude, la collecte et l'analyse des données, la rédaction de la version initiale et les révisions de l'article 2. Myrian Grondin a été impliquée dans la méthodologie, la collecte de données et révisions de l'article 2. Carolina Bottari a été impliquée dans la conceptualisation, la méthodologie et la gestion de l'étude, l'analyse des données et les révisions et l'édition de l'article 2. En vue de la soumission de l'article 4 à la revue scientifique *Australian Occupational Therapy Journal* (27 juillet 2022), toutes les co-auteurs l'ont révisé et approuvé. Il a été accepté le 20 septembre 2022 et publié en ligne le 26 octobre 2022. Toutes les co-auteurs ont lu et approuvé la version finale de l'article 2.

4.6. Article 2: Pastor-Bédard, N., Pituch, E., Lamata, E., Grondin, M. & Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability: A scoping review of assessment methods. *Australian Occupational Therapy Journal*, 1-44.

Nadielda Pastor-Bédard^{1,2}, Evelina Pituch^{1,3,4*}, Estelle Lamata^{1,5}, Myrian Grondin^{6,7}, Carolina Bottari^{1,3,4}

¹ School of rehabilitation, Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada;

² CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-deMontréal, Montreal, Quebec, Canada

³ Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal

⁴ Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montreal, Quebec, Canada;

⁵ Ergo 2000 Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

⁶ Marguerite-d'Youville Library, Université de Montréal, Quebec, Canada

Abstract

Introduction: Daily childcare can be challenging for parents with a physical disability who have young children. Occupational therapists are valuable facilitators to family participation. However, occupational therapists have reported significant gaps in knowledge when documenting the parenting role of parents with a physical disability in occupational therapy practice. This study explored and described the parenting assessment methods used with parents with a physical disability in the scientific literature. **Methods:** A scoping review was conducted, and search results were reviewed by two separate reviewers. The search strategy was applied to five databases (Embase, CINAHL, MEDLINE, HaPI, PsycInfo). Numerical and thematic analyses were conducted. **Results:** Four thousand one hundred fifty articles were screened, and 73 relevant scientific articles were included. Seventy-six assessment methods were identified, including 20 assessment instruments with few reported population specific psychometric studies. Most assessments were conducted via interviews (n = 45), followed by questionnaires (n = 27), and only six were performance based. Parenting practices and experience were the two dimensions most assessed, with little attention given to parenting responsibility. Mothers with multiple sclerosis, spinal cord injury, rheumatoid arthritis, and cerebral palsy were the most assessed. **Conclusion:** Further research is needed to develop specific, multidimensional, and validated parenting assessments for all parents with a physical disability, including performance-based assessments. Formal assessments should be conducted by professionals, including occupational therapists, who have the necessary training.

Keywords: Assessment; occupational therapy; parenting with a disability; physical disability; scoping review

Key Points for Occupational Therapy

- There is a need for occupational therapists to assess parenting in parents with a physical disability.
- Specific training for occupational therapists in this area of practice is required.
- Psychometrically sound outcome measures for parents with a physical disability are needed.

Introduction

Parents with a physical disability (PD) who have young children experience multiple daily challenges to accomplish their parenting role, associated with the physical and cognitive demands of childcare (Rogers & Kirshbaum, 2021). Up to 14% of adults of childbearing age have a disability and mobility-related disabilities are among the most prevalent (Statistics Canada, 2013, 2018). Although this area of practice is still in development, a growing number of studies highlight occupational therapists' valuable contribution to facilitating family participation of parents with a PD using adaptive strategies (National Council on Disability, 2012; Powell et al., 2019; Wint et al., 2016). To support parents with a PD in this role, parenting assessments are essential to document their needs in all areas of care and determine the clinical interventions and resources that would be required to meet them (Michallet & Hamelin, 2016; National Council on Disability, 2012). However, barriers in occupational therapy practice are also reported, including knowledge gaps (Powell et al., 2019), few professional resources (Lampe et al., 2019; Lim et al., 2022), and a striking lack of formal assessment use with parents with a PD (Kirshbaum, 2013; Lampe et al., 2019). Consequently, little is known about how parenting assessments are designed, performed, and validated for parents with a PD. Moreover, rather than clinical-based assessments designed to address their needs and enhance their independence in this role, parents with a PD are more likely to be assessed to determine their ability or inability, to support the physical, psychological, and intellectual needs of their child in child custody cases (National Council on Disability, 2012). Yet, according to a seminal US national report, 13% of families with a parent with a PD reported being discriminated against during child custody cases (National Council on Disability, 2012). Hence, there is an urgent need to examine the methods used to assess parenting in parents with a PD as a first step to improving the interventions offered by occupational therapists and the decisions made regarding their parenting ability.

Definitions and conceptual framework

In this scoping review, PD will be defined as a “loss of physical function or mobility restricting one or more important life activities” (Kalpakjian et al., 2020), thus including a wide variety of conditions and an equally wide spectrum of functional impacts (Kirshbaum & Olkin, 2002). Alternately, parenting will be examined from the perspective of an ecosystemic model of parenting, which conceptualises parenting as being composed of three interrelated dimensions: parenting experience (thoughts and feelings while accomplishing their parenting role), parenting responsibility (rights and duties inherent to the parenting role), and parenting practices (behavioural and interactive aspects of parenting, including concrete childcare actions) (Lacharité et al., 2015).

Challenges and needs of parents with a PD

Parenting activities, such as bathing or breastfeeding a child, can be challenging for parents with a PD (Kaiser et al., 2012; Mercerat & Saïas, 2020; Poole et al., 2014; Wint et al., 2016), and these parenting challenges will change as the child ages (Kirshbaum & Olkin, 2002; Pituch, Ben Lagha, et al., 2022). Assessments by occupational therapists are essential to determine the necessary resources (e.g. assistance and adaptive equipment) and interventions that can facilitate safe childcare throughout the child’s developmental stages (Major et al., 2018; National Council on Disability, 2012). Assessment results can also influence the recognition of parental needs and provision of appropriate enabling services (Dion, 2019; Lampe et al., 2019) and, ultimately, impact the rights of parents with disabilities (Callow & Jacob, 2014; Odegard, 1992; Swain & Cameron, 2003). Thus, we must examine the assessments used in the context of parenting with a PD.

Assessment of parenting for parents with a PD

Parents with a PD are simultaneously considered caregivers and receivers of care (Rivera Drew, 2009), though services provided to specifically assist them in their role as a caregiver are either limited or non-existent (Guerin et al., 2017; Mercerat & Saïas, 2020; Pituch, Ben Lagha, et al., 2022). In this context, a significant knowledge gap exists surrounding the professional assessment of parents with a PD in their caregiver role (National Council on Disability, 2012). Thus, the primary objective of this scoping review was to explore the current extent of scientific knowledge

related to parenting assessments of parents with a PD. A secondary objective was to describe the assessment instruments' characteristics specific to this population.

Methods

A scoping review was used to explore the breadth and depth of the literature on assessment methods used with parents with a PD and to identify gaps in current knowledge (Grant & Booth, 2009). This scoping review rigorously followed the five methodological steps proposed by Arksey and O'Malley (2005), as well as the recommendations presented by Levac et al. (2010) and Cooper et al. (2021) for best practices when conducting a scoping review. The PRISMA-ScR Checklist was used to structure the main findings of the review (Tricco et al., 2018).

Stage 1: Identifying the research question

The main research question that guided the scoping review was: "What assessment methods are used with parents with a PD who have at least one minor child?" The secondary question was "To what extent have these methods been validated, in general, and specific to parents with a PD?"

Stage 2: Identifying the relevant studies

An academic health sciences research librarian with extensive experience in scoping reviews (M.G.), two occupational therapy students (N. P.-B., E. L.), a rehabilitation graduate student (E.P.), and a university professor in occupational therapy (C.B.) collaboratively developed the search strategy. Five databases were searched in late December 2020, with no restrictions on article years: Embase, CINAHL, MEDLINE, HaPI, and PsycInfo. Several keywords such as "disabled parent", "parent with disability", "physical disability", and "impaired parent" were used and adapted based on the databases' characteristics and the historical keyword use. No keyword related to the concept of assessment ended up being included in the search strategy, as the pool of literature specifically related to the assessment of parents with a PD was too small. For illustrative purposes, the detailed search strategy used for Embase can be found in [Appendix II](#). This strategy was adjusted and applied to the other four databases. Lastly, two authors (N. P.-B., E. L.) conducted a hand-search of all included articles' reference lists to identify articles not captured by the search strategy.

Stage 3: Selecting the studies

The identified articles were exported to Covidence© (Version 1), and duplicates were removed. Two authors (N. P.-B., E. L.) independently reviewed all articles, according to the inclusion and exclusion criteria below. The first round of selection was performed by reading the titles and abstracts, and the second round by reading the articles in their entirety. The agreement rates between the two authors ranged from moderate (titles and abstracts screening) to strong (full-text review) with 0.59 and 0.62, respectively, according to Landis and Koch's cut-offs (Landis & Koch, 1977). In the case of disagreement ($n = 4$ articles), a third author (E.P.) was consulted until a consensus was reached through team discussions.

Inclusion criteria

- (1) The article's target population included at least one parent with a PD who had at least one child aged 0–17 years. When age-related information was not available, special attention was paid to the descriptive terms being used (e.g. “baby”, “toddler”, and “teenager”) to determine study inclusion. All parental diagnoses were included if they involved an explicit loss of physical function or mobility that limited one or more activities. Populations with cognitive impairments and PD were included, as it is common to observe both (e.g. traumatic brain injury, stroke, and multiple sclerosis).
- (2) The article reported at least one assessment method directly addressing parenting [i.e. an instrument in full or specific subscale(s) or a non-standardised assessment without demonstrated psychometric properties].
- (3) The article reported primary research data, including the assessment's purpose, the assessment type (e.g. questionnaire, interview, or performance-based assessment), and the target population.
- (4) The article was a published scientific article, regardless of the study design being used.
- (5) The article was written in English or French.

Exclusion criteria

- (1) Articles solely including parents with an intellectual disability, sensory disability, developmental disorder, or a mental health disorder diagnosed as a primary or comorbid diagnosis were excluded.
- (2) Book reviews and conference abstracts/proceedings were excluded due to a lack of primary research data allowing in-depth analyses
- (3) Dissertations and theses.

Stage 4: Charting the data

Data on assessment methods reported in the methodology or results sections of the articles were extracted. When a study reported using multiple assessment methods, data were extracted only for those related to parenting. For example, if one instrument was used to assess parenting practices, and a second instrument was used to assess a child's problem behaviours, only data on the first instrument were extracted. In the case of articles referring to other instruments to be correlated with parenting, only the parenting instrument was extracted.

To systematise the data extraction process, an Excel© extraction grid was developed and pretested on a reduced sample of articles ($n = 4$). Two authors (N. P.-B., E. L.) extracted the following data: (1) study characteristics (authors' names, years, and study countries); (2) participants' characteristics (parent's main diagnosis, parent's sex/gender, parent's reported ethnicity); and (3) assessment characteristics (assessment method and type, instrument name, instrument purpose, administration time). Interviews consist of verbal interactions facilitated by an interviewer that capture participant perspectives on given themes. Interviews can be structured, semi-structured, or unstructured and administered in different formats. Questionnaires require that participants respond in writing to a set of questions using paper-based or computer-based formats. Performance-based assessments involve direct unstructured or structured observations of an individual's performance (e.g. daily life activities) conducted by an observer in a given setting. Interviews, questionnaires, and performance-based assessments may use standardised or non-standardised assessment methods (Fortin & Gagnon, 2016; Sansonetti & Hoffmann, 2013). A third author (E.P.) independently validated all extracted data. In addition, to determine which parenting dimensions (Lacharité et al., 2015) were most assessed, a deductive coding of parenting

dimensions was performed for each assessment method listed. This coding was based on authors' descriptions of assessments used in each included article or additional sources consulted (e.g. supplemental files), some of which provided assessment materials. Two authors (N.P.B, E.L.) both independently coded the dimension assessed by each assessment method. In the case of disagreement, a consensus was obtained through team discussions.

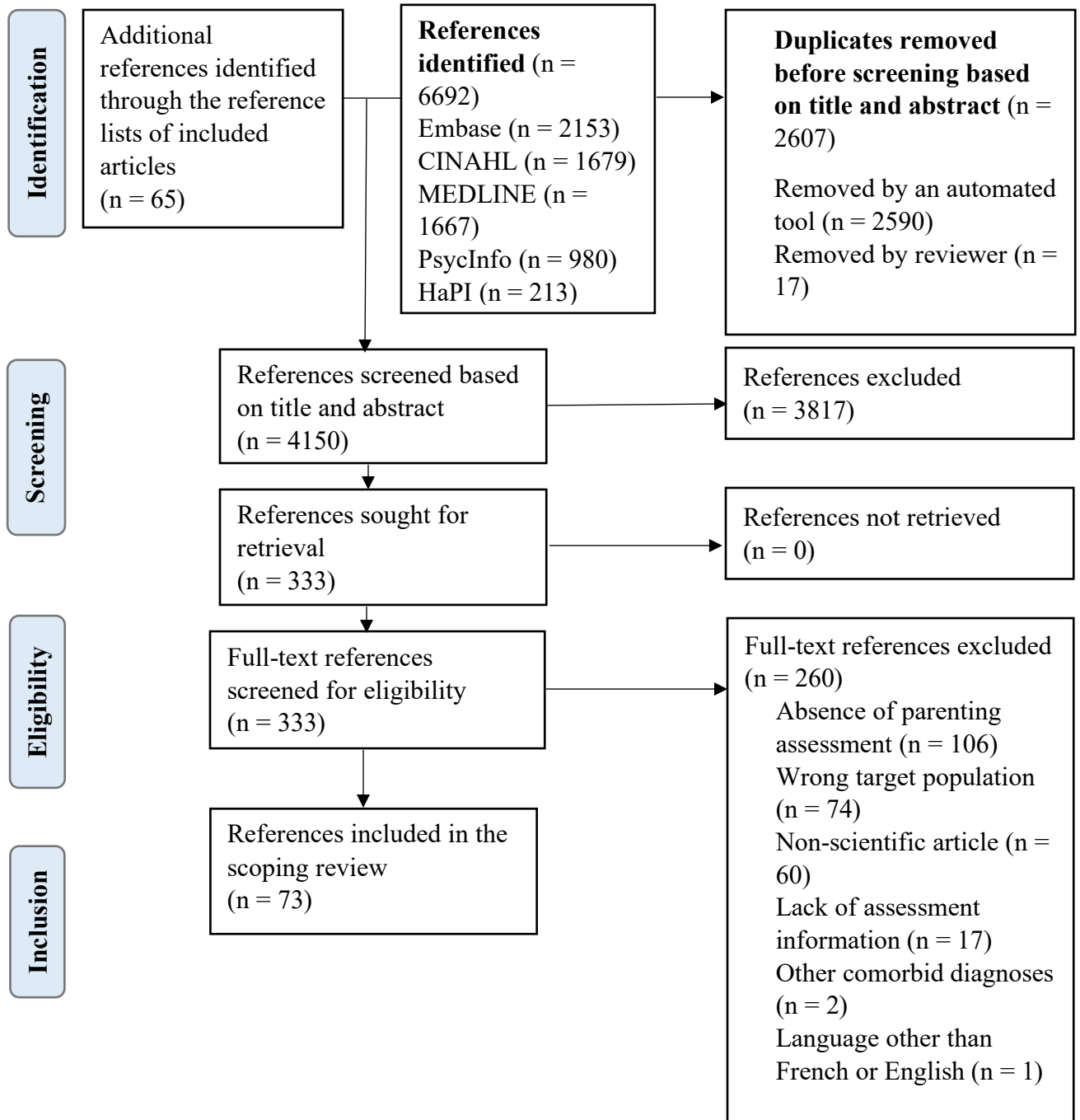
Stage 5: Collating, summarising, and reporting the data

D Descriptive statistics were compiled for population sociodemographic data and assessment characteristics meeting our criteria (e.g. assessment type and/or instrument, parenting dimensions assessed, and instrument psychometric properties). Two authors (N. P.-B., E. L.) carried out a content analysis and critical appraisal of instruments with reported psychometric properties. To systematise the content analysis, the research team developed a second Excel© grid. The eight following data were extracted: assessment mandate; involved assessors; included articles using the instrument; instrument's purpose; instrument's description (e.g. domains assessed, number of items, type of scaling, and scoring information); population on which the instrument was validated and study population with whom the instrument was used; reliability and validity psychometric properties, described using the Consensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) criteria (Mokkink et al., 2018); and instrument's clinical utility (e.g. administration time, required training, cost, and availability). A third author (E.P.) validated this information. Finally, in addition to the information extracted from the included articles, a manual thorough search of instruments' psychometric properties was carried out using articles' reference lists and the Google Scholar© database using specific keywords related to the instrument's name and its psychometric properties.

Results

After the removal of duplicates ($n = 2607$), 4150 articles were screened, and 3817 were excluded based on title and abstract screening. Then, 333 articles were screened for full-text reading. Seventy-three articles met inclusion criteria and were included in the scoping review, as presented in [Figure 2](#). Due to a lack of information, data regarding assessment mandates and involved assessors could not be systematically extracted as intended.

Figure 2. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses (PRISMA) flow chart (Tricco et al., 2018).



Description of included articles

[Table 5](#) provides the characteristics of the 73 included articles. Articles were published in the last four decades, with the majority published between 2010 and 2020 ($n = 43$). In total, about 2912

parents were assessed across all studies. In total, 64% of articles ($n = 47$) included only mothers and 3% ($n = 2$) only fathers. Only 27% of the articles ($n = 20$) included both mothers and fathers, yet most study participants were women. Four articles did not mention the sex or gender of the included parents. Across all articles, the most frequent parental diagnoses were multiple sclerosis ($n = 30$), spinal cord injury ($n = 15$), rheumatoid arthritis ($n = 15$), and cerebral palsy ($n = 9$). Other parental diagnoses involved systemic lupus ($n = 8$), brain injury ($n = 6$), systemic sclerosis ($n = 5$), spina bifida ($n = 4$), muscular dystrophy ($n = 3$), fibromyalgia ($n = 3$), amputation ($n = 3$), ankylosing spondylitis ($n = 3$), and juvenile arthritis ($n = 2$). Most of the studies ($n = 68$) were conducted in Western countries: United States ($n = 29$, 40%), Canada ($n = 12$, 16%), United Kingdom ($n = 5$, 7%), Ireland ($n = 2$, 3%), Norway ($n = 2$, 3%), Sweden ($n = 1$, 1%), Austria ($n = 1$, 1%), Denmark ($n = 3$, 4%), Italy ($n = 3$, 4%), Spain ($n = 1$, 1%), Netherlands ($n = 1$, 1%), Poland ($n = 1$, 1%), Australia ($n = 5$, 7%), and New Zealand ($n = 2$, 3%). Most participants were Caucasian when that data could be extracted. Only five articles reported nonWestern studies, conducted in Turkey (Cetisli et al., 2018), Ethiopia (Tefera et al., 2017), Ghana (Acheampong et al., 2020), and Israel (Duvdevany et al., 2008; Shpigelman, 2015). Types of research designs are available in [Table 5](#).

Table 5. Characteristics of included articles (n = 73).

	Study Country	Study Design	Study Main Objective(s)	Parent Physical Disability	Parent sex/gender (Sample Size of parent w/ a PD)	Reported Parent Ethnicity	Child's Age (at the time of the study)	Assessment used	Parenting Dimension(s) Assessed ^a (Lacharité et al., 2015)		
									P	P	P
									P	E	R
1 (Acheampo et al., 2020)	Ghana	Qualitative	Explore breastfeeding and childcare experiences	Physical impairments (difficulty w/ limb use) ^b	Mothers (n = 12)	N/A	1 m.o. to 10 y.o.	Semi-structured interview	X	X	
2 (Alexander et al., 2001)	USA	Matched cross-sectional	Understand the division of family household tasks, family decision making, and childcaring and rearing	SCI	Mothers (n = 88)	Caucasian (n = 77) African American (n = N/A) Hispanic (n = N/A) Asian (n = N/A) Native American (n = N/A)	≤ 10 y.o.	Self-report non standardised questionnaire (<i>Through the Looking Glass Parenting w/ Disabilities Couples Survey</i>)	X	X	
3 (Alexander et al., 2002)	USA	Randomised control study	Evaluate how mothers adjust to parenting, their marriages, and their families, and how their	SCI	Mothers (n = 88)	Caucasian (n = 77) African American (n = N/A) Hispanic (n = N/A) Asian (n = N/A)	N/A	Self-report questionnaire (<i>McMaster Family Assessment Device (FAD)</i>) Self-report questionnaire	X		X

			children adjust to their mothers' disability			Native American (n = N/A)		e (<i>Kansas Parenting Satisfaction Scale (KPSS)</i>)		
								Self-report questionnaire (<i>Parenting Stress Index (PSI)</i>)	X	
4 (Allaire, 1988)	USA	Cross-sectional	Find out what problems mothers who have chronic diseases face and how they cope	RA, Systemic sclerosis (scleroderma), Lupus erythematosus	Mothers (n = 25)	N/A	N/A	Non-standardised questionnaire	X	X
5 (Aune, 2013)	Norway	Qualitative	Explore daily life management after becoming a mother and experiences of barriers in society	SCI	Mothers (n = 5)	Ethnic Norwegian (n = 5)	18 m.o. to 9 y.o.	Semi-structured interview	X	X
6 (Backman et al., 2007)	Canada	Qualitative	Describe the impact of chronic inflammatory arthritis on parenting and develop a conceptual framework	RA, Ankylosing spondylitis, Systemic lupus erythematosus, Juvenile idiopathic arthritis	Mothers (n = 12)	N/A	3 m.o. to 26 y.o.	Semi-structured interview	X	

7 (Barlow et al., 1999)	UK	Two-stage study: (cross-sectional and qualitative)	Examine the realities of parenting from the perspective of mothers, fathers, and grandparents w/ arthritis	RA, Ankylosing spondylitis	Parents (<i>n</i> = N/A)	N/A	≤ 15 y.o.	Self-report non-standardised questionnaire	X	X
					Parents (<i>n</i> = N/A)	N/A	N/A	Interview	X	X
8 (Bergeron et al., 2012)	Canada	Qualitative	Document the various dimensions of the experience of parents in wheelchairs	SCI, SB, MS, Poliomyelitis	Mothers (<i>n</i> = 6) Fathers (<i>n</i> = 6)	North America (<i>n</i> = 9) Europe (<i>n</i> = 1) South America (<i>n</i> = 1) Africa (<i>n</i> = 1)	6 to 12 y.o.	Semi-structured interview	X	X
9 (Cetisli et al., 2018)	Turkey	Qualitative	Determine infant and childcare-related experiences	Orthopedic disability ^b	Mothers (<i>n</i> = 8)	N/A	N/A	Semi-structured interview	X	X
10 (Coles et al., 2007)	Australia	Single - group longitudinal	Evaluate an intervention for children of parents w/ MS and explore possible interventions effects on parental adjustment	MS	Mothers (<i>n</i> = 19) Father (<i>n</i> = 1)	N/A	9-14 y.o.	Non-standardised questionnaire	X	X
								Self-report questionnaire (<i>Family Environment Scale (FES)</i>)	X	X

			and family functioning								
11 (Coppock et al., 2018)	UK	Qualitative	Explore the experiences of families following parental stroke	Stroke w/ physical sequelae	Mother (<i>n</i> = 1) Fathers (<i>n</i> = 2)	White British (<i>n</i> = 1) White other (<i>n</i> = 1) Asian (<i>n</i> = 1)	9-16 y.o.	Semi-structured interview	X		
12 (Crist, 1993)	USA	Case-control study	Examine the interaction patterns of mothers and their daughters	MS	Mothers (<i>n</i> = 31)	White (<i>n</i> = N/A)	8-12 y.o.	Performance-based assessment (<i>Response Class Matrix</i>)	X		
13 (Deatrick et al., 1998)	USA	Cross-sectional and qualitative	Increase knowledge about mothers w/ MS	MS	Mothers (<i>n</i> = 35)	Caucasian (<i>n</i> = 28) African American (<i>n</i> = 7)	6-20 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Maternal Support Inventory (MSI) – Maternal Form</i>)	X		
								Semi-structured interview	X	X	
14 (Del Fabro Smith et al., 2010)	Canada	Qualitative	Describe how mothers w/ inflammatory arthritis experience mothering occupations	Inflammatory arthritis (RA, Psoriatic arthritis, Juvenile idiopathic arthritis,	Mothers (<i>n</i> = 8)	N/A	8 m.o. to 14 y.o.	Interview Unstructured performance-based assessment	X	X	X

			and how it affects participation and occupational identity	Ankylosing spondylitis, or Mixed connective tissue disease)						
15 (Dionne et al., 2009)	Canada	Qualitative	Explore parents' perceptions and contribute to a better understanding of daily obstacles faced	Traumatic brain injury, Motor disability ^b	Parents ^c (<i>n</i> = 8)	N/A	N/A	Semi-structured interview	X	X
16 (Duvdevany et al., 2008)	Israel	Qualitative	Describe and analyse the perceptions and experiences of fathers regarding their relationship w/ their children	SCI	Fathers (<i>n</i> = 12)	N/A	0-21 y.o.	Semi-structured interview		X
17 (Evans & de Souza, 2008)	New Zealand	Qualitative	Explore the impact of maternal chronic pain on mothers and children	Chronic pain associated w/ lupus, Arthritis, Repetitive strain injury, Spinal pain	Mothers (<i>n</i> = 16)	White (<i>n</i> = 16)	6-12 y.o.	Semi-structured interview		X
18	USA	Qualitative	Understand the personal	CP, Scoliosis,	Mothers (<i>n</i> = 7)	Caucasian (<i>n</i> = 5)	9 m.o. to 12 y.o.	Interview		X

(Farber, 2000)			experience of mothering and perceptions of women's interpersonal environment	Parkinsonism, MS, Fibromyalgia		African American (n = 2)	(youngest child)			
19 (Farber et al., 2015)	USA	Cross-sectional survey	Examine the interrelations of participation in maternal and general life role activities, well-being, social support, and perceptions of health	MS	Mothers (n = 111)	N/A	M = 4.8 (youngest child) to 8.1 (oldest child) y.o.	Self-report questionnaire (<i>Parent Participation Scale</i>)	X	X
20 (Feddersen et al., 2019)	Denmark	Qualitative	Explore how women manage their illness, motherhood, and work life	RA	Mothers (n = 18)	N/A	0- ≥ 16 y.o.	Interview Performance-based assessment	X X	X
21 (Gitlow et al., 2020)	USA	Retrospective mixed methods	Investigate the efficacy of the Pedalift crib	Physical disabilities involving wheelchair use ^b	Mothers (n = 3)	N/A	N/A	Semi-structured interview (<i>Canadian Occupational Performance Measure (COPM)</i>)	X	X

22 (Grue & Lærum, 2002)	Norway	Qualitative	Exemplify and discuss the experiences of mothers	MS, Neuromuscular diseases, CP, SCI	Mothers (<i>n</i> = 30)	N/A	≥ 13 y.o. (majority of children)	Semi-structured interview	X	X	X
23 (Gulick, 2003)	USA	Instrument development	Determine the dimensionality of the <i>Postpartum Support Questionnaire</i> through factor-analytic techniques and to provide construct validity for the factored dimensions	MS	Mothers (<i>n</i> = 174)	White (<i>n</i> = 166) Hispanic (<i>n</i> = 3) Black but not Hispanic (<i>n</i> = 2) Alaskan natives (<i>n</i> = 2) Asian or Pacific Islander (<i>n</i> = 1)	N/A	Self-report questionnaire (<i>Postpartum Support Questionnaire (PSQ)</i>)		X	
24 (Harrison & Stuifbergen, 2002)	USA	Exploratory secondary analysis of a longitudinal study	Investigate the relationship between disability, concern for children, social support, and depressive symptoms in mothers	MS	Mothers (<i>n</i> = 201)	White (<i>n</i> = 185) African American (<i>n</i> = 8) Hispanic (<i>n</i> = 7) Other (<i>n</i> = 1)	N/A	Self-report questionnaire (<i>Concern for Children Scale (CFCS)</i>)		X	
25 (Haynes-Lawrence)	USA	Longitudinal qualitative	Examine fatigue and how it affects	MS	Mothers (<i>n</i> = 163)	American Indian or Alaskan	N/A	Non-standardised	X		

			parenting and families		Fathers (n = 16) Parents§ (n = 2)	Native (n = 1) Black or African American (n = 7) White (n = 171) Other (n = 2)		questionnaire		
26 (Jacob et al., 2017)	USA	Cross-sectional	Explore how mothers use a network of people to provide care for their child to understand more fully the realities of caring for children	CP, SCI, Other physical disabilities ^b	Mothers (n = 71)	White (n = 55) Biracial or multiracial (n = 5) African American (n = 4) Asian (n = 3) Other (n = 1) N/A (n = 3)	0-3 y.o. (at least one child)	Non-standardised questionnaire (refers to the <i>Baby Care Assessment</i> (Kirshbaum, 2013))	X	X
27 (Kaiser et al., 2012)	Canada	Qualitative	Explore the experiences of parents and their use of aids and adaptations in caring for young children	SCI	Mothers (n = 6) Fathers (n = 6)	Caucasian (n = 11) N/A (n = 1)	≥ 6 y.o.	Interview	X	X
28	USA	Instrument development	Develop a method of	RA	Mothers (n = 231)	White (n = 181)	0-18 y.o.	Interview (<i>Parenting</i>	X	

			(Katz et al., 2003)	assessing and summarising parenting function and disability, and to use that method to describe parenting disability among a group of women w/ RA		N/A (n = 50)		<i>Behaviours Questionnaire</i> , leading to the development of the <i>Parental Disability Index (PDI)</i> in future studies (Poole et al., 2014; Poole et al., 2012; Poole et al., 2009; Poole et al., 2011; Smeele et al., 2020; Zelkowitz et al., 2013)			
								Self-report questionnaire (<i>Parental Stress Scale</i>)	X		
29	Denmark	Matched case-control study	(Kieffer-Kristensen & Teasdale, 2011)	Examine parental stress and marital relationship	Stroke, TBI, Other brain injuries (Infection, tumour) ^b	Mothers (n = 17) Fathers (n = 18)	N/A	7-14 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Family Environment Scale (FES)</i>)	X	X
								Self-report questionnaire (<i>Parenting Stress Index-</i>		X	

								<i>Short Form (PSI-SF)</i>		
30 (Kilkey & Clarke, 2010)	UK	Qualitative	Explore the experiences of disabled men in relation to their fathering experiences	MS, Parkinson's disease, Spinal impairment, Other physical impairments ^b	Fathers (n = 10) ^c	N/A	N/A	Semi-structured interview	X	X
31 (Kirshbaum , 2013)	USA	Author opinion	Focus on a disability culture-based organization's process of addressing baby care adaptation issues of parents w/ physical disabilities and their babies and toddlers	Physical limitations or disabilities (e.g., quadriplegia) ^b	Parents ^c (n = N/A)	N/A	N/A	Performance-based assessment (<i>Baby Care Assessment (BCA)-Occupational Therapy Baby Care Performance Analysis</i>)	X	
32 (Lawler et al., 2015)	Ireland	Qualitative	Explore the transition to motherhood for women w/ a disability and the relationship of the process to the self	CP, MS, Other physical disability ^b	Mothers (n = 10)	N/A	N/A	Semi-structured interview		X
								Questionnaire (<i>Baby Care Assessment-Parent Baby Care Self-Assessment</i>)	X	

33 (Lightfoot et al., 2018)	USA	Qualitative	Explore the parental supports needed and received by parents w/ disabilities	Physical disability ^b , Brain injuries	Mothers (<i>n</i> = 25) Fathers (<i>n</i> = 5)	American Indian or Alaskan Native (<i>n</i> = 2) Asian or Pacific Islander (<i>n</i> = 5) Multiracial/ Biracial (<i>n</i> = 3) Other (<i>n</i> = 3) White (<i>n</i> = 19)	N/A	Interview	X	X
34 (Lundwall, 2002)	USA	Qualitative	Determine the perceptions of parents w/ chronic illnesses of their abilities to parent and relationships w/ their children	Systemic lupus erythematosus, Myasthenia gravis, Reflex dystrophy, Dystonia, Fibromyalgia, MS, Degenerative disc	Parents ^c (<i>n</i> = 7) <hr/> Parents (<i>n</i> = 6)	Caucasian (<i>n</i> = 15) Other (<i>n</i> = 2)	6-35 y.o. (youngest child) for interview participants	Non-standardised questionnaire <hr/> Interview	X	X
35 (Major et al., 2018)	Canada	Mixed methods (Observational)	Develop specific activities for assessing skills for parenting a	SB w/ hydrocephalus, CP, Stroke, Myotonic dystrophy	Mothers (<i>n</i> = 3) Father (<i>n</i> = 1)	N/A	≤ 2 y.o.	Semi-structured interview (<i>Activities of Daily Living (ADL)</i>)	X	X

		assessment and qualitative)	baby using the <i>ADL Profile</i> and conduct a pilot study to explore the needs of parents w/ disabilities					<i>Profile adapted for use w/ parents)</i>	
								Performance-based assessment (<i>ADL Profile adapted for use w/ parents)</i>	X
36 (Malacrida, 2009)	Canada	Qualitative	Examine how women w/ disabilities reconcile the demands of ideal mothering against the realities of their disabilities	MS, SCI, Brain injuries, Frederick's ataxia, Other physical impairments ^b	Mothers (<i>n</i> = 25)	N/A	≤ 18 y.o.	Semi-structured interview	X
37 (Mazur, 2008)	USA	Correlational	Describe the most frequently experienced disability-related events experienced by parents w/ acquired physical disabilities and their adolescent children, and	MS, RA, Degenerative disc disease, Lupus	Mothers (<i>n</i> = 16) Fathers (<i>n</i> = 3)	White (<i>n</i> = 16) Black (<i>n</i> = 3)	12-17 y.o. (at least one child)	Self-report questionnaire (<i>Parenting Sense of Competence (PSOC) Scale</i>)	X

			examine the relations between these events, severity of disability and psychological adjustment							
38 (McKeever et al., 2003)	Canada	Qualitative	Investigate the conditions and experiences of mothers who used wheelchairs and scooters for full-time mobility	CP, MD, SB, RA, SCI, MS, Limb amputation	Mothers (<i>n</i> = 11)	White (<i>n</i> = 11)	0-18 y.o.	Interview	X	X
39 (Mercerat & Saïas, 2020)	Canada	Qualitative	Explore and describe the experiences and needs of parents regarding perinatal and early childhood services in the public healthcare system, and explore the ability of these services to address the	Amputation, Arthrogryposis, CP, Chronic pain, Degenerative disease, MS, RA, SB, SCI/partial paralysis	Mothers (<i>n</i> = 10) Fathers (<i>n</i> = 3)	N/A	0-5 y.o. (at least one child)	Interview		X

			parents' needs							
40 (Messmer Uccelli et al., 2019)	Italy	Cross-sectional correlational	Identify factors that influence the perception parents w/ MS have of their competence in parenting	MS	Mothers (n = 234) Fathers (n = 51)	N/A	≤18 y.o. (at least one child)	Self-report questionnaire (<i>Parenting Sense of Competence (PSOC) Scale</i>)	X	
41 (Mitton et al., 2007)	UK	Qualitative	Explore the health and life experiences of mothers w/ RA	RA	Mothers (n = 7)	White British (n = 7)	1-7 y.o.	Semi-structured interview		X
42 (Olkin et al., 2006)	USA	Cross-sectional survey	Contrast families headed by parents w/ disabilities raising children w/ families headed by parents without disabilities	Physical or systemic disability ^b , MS	Mothers (n = N/A) Fathers (n = N/A)	Caucasian (n = N/A)	11-17 y.o.	Non-standardised questionnaire	X	X
43 (Pakenham & Cox, 2012)	Australia	Longitudinal	Test a conceptual model of the effects of PI on youth and family functioning derived from	MS	Mothers (n = N/A) Fathers (n = N/A)	N/A	10-20 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Family Environment Scale (FES)</i>)	X	X

			the Family Ecology Framework							
44 (Pakenham et al., 2012)	Australia	Qualitative	Provide descriptive data on the difficulties and resources associated w/ parenting w/ MS	MS	Mothers (n = 104) Fathers (n = 15)	N/A	N/A	Non-standardised questionnaire	X	X
45 (Panuccio et al., 2020)	Italy	Pilot (instrument development)	Develop a questionnaire that allows researchers to investigate and measure the impact of physical disability on pregnancy and the management of motherhood	Arthritis, Neuromuscular diseases (Charcot Marie-Tooth, MD, Spinal muscular atrophy, Sjogren's syndrome, Lupus, Paraplegia, MS, SB occulta, Ankylosing spondylitis)	Mothers (n = 35)	N/A	0-10 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire (PMEQ)-Italian version</i>)	X	X
46 (Parton et al., 2018)	Australia	Qualitative	Examine how women construct and experience motherhood while living w/ MS	MS	Mothers (n = 20)	Anglo-Australian (n = 15) Aboriginal-Australian (n = 2)	7 m.o.to 26 y.o.	Semi-structured interview	X	X

						Latin American ($n = 1$) Indian ($n = 1$) N/A ($n = 1$)				
47 (Parton et al., 2019)	Australia	Qualitative	Examine how women construct their maternal subjectivities, or sense of self as a mother	MS	Mothers ($n = 20$)	Anglo-Australian ($n = 15$) Aboriginal-Australian ($n = 2$) Latin American ($n = 1$) Indian ($n = 1$) N/A ($n = 1$)	7 m.o. to 26 y.o.	Semi-structured interview	X	
48 (Payne & McPherson, 2010)	New Zealand	Qualitative	Provide a better understanding of the experiences of women w/ MS in becoming or being a mother	MS	Mothers ($n = 9$)	European or white New Zealander ($n = 8$) European Maori ($n = 1$)	3 m.o. to 5 y.o. (youngest child)	Semi-structured interview	X	X
49 (Poole et al., 2009)	USA	Cross-sectional	Identify which aspects of motherhood are difficult	Scleroderma (or systemic sclerosis)	Mothers ($n = 75$)	White ($n = 53$) Hispanic ($n = 12$)	≤ 18 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Parental Disability Index (PDI)</i>)	X	

			for mothers who have scleroderma along w/ variables associated w/ mothering			African American (n = 5) Asian American (n = 2) Other (n = 3)			
50 (Poole et al., 2011)	USA	Cross-sectional	Compare perceived parenting abilities in mothers w/ systemic sclerosis and examine how the degree of pain, fatigue and functional ability relates to parenting ability	Systemic sclerosis	Mothers (n = 74)	White (n = 52) N/A (n = 22)	≤18 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Parental Disability Index (PDI)</i>)	X
51 (Poole et al., 2012)	USA	Cross-sectional	Investigate parenting and the impact of symptoms, such as pain and fatigue, on the parenting abilities of mothers	Lupus (or systemic lupus erythematosus)	Mothers (n = 68)	White (n = 48) N/A (n = 20)	≤ 18 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Parental Disability Index (PDI)</i>)	X
52 (Poole et al., 2014)	USA	Cross-sectional	Compare parenting ability in	Systemic sclerosis, Lupus	Mothers (n = 142)	White (n = 118)	≤18 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Parental</i>	X

			mothers w/ systemic sclerosis and lupus			N/A (<i>n</i> = 24)		<i>Disability Index (PDI)</i>		
53 (Pousada Garcia et al., 2015)	Spain	Qualitative	Determine how women w/ physical disabilities perceive the influence of their disability on maternal care during the first 3 years of their child's life	Neuromuscul ar diseases (MD, Charcot Marie- Tooth), Slipped discs cervical disc protrusions and denervations in the upper limb, Cancer, RA, Crest syndrome (scleroderma) , Right hemiplegia and aphasia, Left brachial palsy	Mothers (<i>n</i> = 8)	N/A	≤3 y.o.	Semi- structured interview	X	X
54 (Powell et al., 2017)	USA	Qualitative	Explore the barriers and facilitators to breastfeeding among women w/ physical disabilities	Dwarfism, MS, SB, SCI, Amputation, CP, Osteogenesis imperfecta, Stroke, MD	Mothers (<i>n</i> = 25)	White (<i>n</i> = 19) Hispanic or Latino (<i>n</i> = 2) Black or African American (<i>n</i> = 2) Asian (<i>n</i> = 1)	3 m.o. to 10 y.o. (youngest child)	Semi- structured interview	X	

						Multiracial (<i>n</i> = 1)				
55 (Powell et al., 2019)	USA	Qualitative	Describe the adaptive strategies used by mothers w/ physical disabilities during early motherhood	Dwarfism, MD, Osteogenesis imperfecta, CP, Amputation, SCI, Stroke, SB, MS, Other ^b	Mothers (<i>n</i> = 25)	Non-Hispanic White (<i>n</i> = 19) Other (<i>n</i> = 6)	<1-10 y.o. (youngest child)	Semi-structured interview	X	X
56 (Prilleltensky, 2004)	Canada	Qualitative	Describe the experiences of mothers w/ physical disabilities	Physical impairment, including wheelchair use ^b	Mothers (<i>n</i> = N/A)	N/A	N/A	Semi-structured interview	X	
57 (Rasul & Biering-Sørensen, 2016)	Denmark	Cross-sectional	Describe the impact of parenting young children w/ a SCI on various life situations	SCI (paraplegia, tetraplegia)	Mothers (<i>n</i> = 26) Fathers (<i>n</i> = 36)	N/A	1-45 y.o.	Non-standardised questionnaire	X	X
58 (Rehm & Catanzaro, 1998)	USA	Secondary analysis of a longitudinal study	Examine family members' perception of the effects of chronic illness on parenting when one of the parents had MS	MS	Mothers (<i>n</i> = 13) Fathers (<i>n</i> = 10)	Caucasian (<i>n</i> = 23)	11-16 y.o.	Semi-structured interview	X	X

59 (Rintala et al., 2000)	USA	Matched case-control study	Compare the parenting styles of parents w/ and without and SCI	SCI	Mothers (n = 19) Fathers (n = 43)	Hispanic American (n = 4) European - American (n = 51) African American (n = 7)	6-12 y.o.	Questionnaire (<i>Parenting Dimensions Inventory (PDI)</i>)	X
60 (Schildberger et al., 2017)	Austria	Qualitative	Investigate the personal meanings and experiences of women w/ disabilities in regard to pregnancy, childbirth, and the puerperium	Physical disabilities ^{‡b}	Mothers (n = 4)	Austrian (n = 4)	<5- >10 y.o.	Semi-structured interview	X
61 (Shpigelman, 2015)	Israel	Qualitative	Understand and describe the challenges that women w/ physical disabilities face during their motherhood process and their strengths, and produce a list of supports that health	Paralysis (including Polio virus, MD, Meningitis), CP, Little person	Mothers (n = 17)	Jewish (n = 17)	5 m.o.to 34 y.o.	Semi-structured interview	X

			professionals and policy makers should apply to address these needs							
62 (Smeele et al., 2020)	Netherlands	Prospective cohort	Describe parenting disability postpartum in patients w/ RA using the <i>Parenting Disability Index</i> and to determine early in pregnancy which patients will face parenting problems postpartum	RA	Mothers (n = 148)	N/A	≤6 m.o.	Self-report questionnaire (<i>Parental Disability Index (PDI) - Dutch version</i>)	X	
63 (Stalker et al., 2011)	UK	Case studies	Examine the UK policy and research context relating to disabled parents' involvement in their children's education, explore disabled	Physical impairment, including wheelchair use ^b	Parents (n = 6) ^c	N/A	N/A	Semi-structured interview	X	X

			parents' experiences of involvement in their children's education							
64 (Tefera et al., 2017)	Ethiopia	Qualitative	Provide a better understanding of intimacy and marriage, pregnancy, birth, and motherhood experiences of women w/ disability	Leg impairments, involving wheelchair or crutches use ^b	Mothers (n = N/A)	Ethiopian (n = N/A)	N/A	Semi-structured interview	X	
65 (Thorne, 1990)	Canada	Qualitative	Describe the experience of raising children by chronically ill mothers	MS, RA, Scleroderma (progressive systemic sclerosis)	Mothers (n = 12)	N/A	N/A	Interview	X	X
66 (Walsh-Gallagher et al., 2012)	Ireland	Qualitative	Discover the personal meanings that women w/ a disability ascribe to their pregnancy, childbirth, and motherhood experiences	MS, SB and hydrocephalus, Brain tumour, CP, Motor neurone disease, epilepsy	Mothers (n = 5)	N/A	N/A	Semi-structured interview		X

67 (Westgren & Levi, 1994)	Sweden	Descriptive	Investigate the views and experiences of patient, spouse and children about perceived effects of maternal disability on various psychosocial functions and interactions in the family context	SCI	Mothers (<i>n</i> = 26)	N/A	N/A	Structured interview	X	X
68 (White, Mendoza, et al., 2009)	USA	Cross-sectional survey	Consider the relational coping strategies of mothers while parenting and experiencing pain	MS, RA	Mothers (<i>n</i> = 171)	N/A	N/A	Non-standardised questionnaire	X	
69 (White, White, et al., 2009)	USA	Cross-sectional correlational	Examine the role maternal fatigue played in the caregiving environment, specifically in the mother's experience of the daily hassles of	MS, RA	Mothers (<i>n</i> = 171)	N/A	12-45 m.o.	Self-report questionnaire (<i>Parenting Daily Hassles (PDH) scale</i>)	X	X
								Self-report questionnaire (<i>Parenting Scale (PS)</i>)	X	

			parenting, the discipline style she employed, and how she monitored her child's whereabouts							
70 (Willson et al., 2018)	Italy	Qualitative	Explore the lived experience of disabled mothers	MS	Mothers (<i>n</i> = 16)	N/A	2-16 y.o.	Semi-structured interview	X	
71 (Wint et al., 2016)	USA	Qualitative	Describe how women w/ physical disability experience caregiving for a new infant and how they adapt their home environment and care tasks	CP, SCI, Charcot Marie-Tooth disease, Osteogenesis, Arthrogryposis, Congenital myasthenia, SB, Missing multiple limbs, Multiple injuries from car crash, Stroke	Mothers (<i>n</i> = 22)	White (<i>n</i> = 20) Black (<i>n</i> = 1) Native American (<i>n</i> = 1) Hispanic (<i>n</i> = 2)	≤2-9 y.o. (youngest child)	Semi-structured interview	X	X
72 (Wołowicz-Ruszkowska, 2016)	Poland	Qualitative	Offer a feminist reflection on motherhood from the perspectives of Polish	CP, MD, MS, Spinal muscular atrophy, Psoriatic arthritis,	Mothers (<i>n</i> = 21)	N/A	N/A	Non-standardised interview	X	

			women w/ physical and sensory disabilities	Congenital scoliosis					
73 (Zelkowitz et al., 2013)	Canada	Cross- sectional	Examine the association between the disease characteristics of inflammatory arthritis and patients' self- perception of mental health, parenting disability, parenting stress and child behaviour	Inflammatory arthritis	Mothers (<i>n</i> = 20) Fathers (<i>n</i> = 9)	N/A	≤ 18 y.o.	Self-report questionnaire (<i>Parental Disability Index (PDI)</i>)	X
								Self-report questionnaire (<i>Parenting Stress Index (PSI)-Short Form</i>)	X

Notes: Articles are presented in alphabetical order by first author's name and then chronologically by year of article. While some articles included other participants or assessments, this table only presents data meeting our inclusion criteria.

Abbreviations: CP, cerebral palsy; m.o.: months old; MD, muscular dystrophy; MS, multiple sclerosis; N/A, not available; PE, parenting experience; PP, parenting practices; PR, parenting responsibility; RA, rheumatoid arthritis; SB, spina bifida; SCI, spinal cord injury; w/, with; y.o., years old.

^aParenting dimensions refer to the ecosystemic conceptual framework of parenting (Lacharité et al., 2015).

^bPrecise parent diagnoses could not be extracted.

^cParent-specific sex/gender could not be extracted.

Assessment types

Seventy-six different assessment methods were listed and divided into three assessment types: interviews, questionnaires, or performance-based assessments. Of those, 45 were interviews, 27 were questionnaires, and six were performance-based assessments. Among the listed assessment instruments, the *Activities of Daily Living (ADL) Profile adapted for use with parents* (Major et al., 2018) and the *Baby Care Assessment (BCA)* (Kirshbaum, 2013) were the only two that combined two assessment types, respectively, an interview based on a rating scale and a performance-based assessment and a questionnaire and a performance-based assessment. All instruments with at least one reported psychometric property were classified by assessment type in [Table 6](#). Thirteen studies used six instruments (*Baby Care Assessment, ADL Profile adapted for use with parents, Concern for Children Scale, Parental Disability Index, Postpartum Support Questionnaire, Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire*) that were specifically validated for parents with a PD (Kirshbaum, 2013; Major et al., 2018; Panuccio et al., 2020) or a specific sub-group of parents with a PD, which were either mothers with multiple sclerosis (Farber et al., 2015; Gulick, 2003; Harrison & Stuijbergen, 2002) or mothers with rheumatoid arthritis (Katz et al., 2003; Poole et al., 2009, 2011, 2012, 2014; Smeele et al., 2020; Zelkowitz et al., 2013). Overall, the dimensions of parenting practices, experience, and responsibility were assessed and are further described below.

Interviews

Two articles used interviews with reported psychometric properties, namely, the *ADL Profile adapted for use with parents* (Major et al., 2018) and the *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* (Gitlow et al., 2020). Both instruments are administered in a semi-structured manner and consist of pre-determined questions with rating scales used to document responses (Dutil et al., 2005; Law et al., 1990). The other 43 interview guides were study specific and did not have reported psychometric properties (i.e. non-standardised assessments). These interviews primarily addressed the coping strategies and ways of doing of parents ($n = 17$), barriers experienced by parents ($n = 15$), type of support needed ($n = 12$), parenting identity ($n = 10$), parenting experience (e.g. thoughts and emotions) ($n = 10$), and impact of a PD on the family ($n = 8$).

Questionnaires

Seventeen questionnaires with reported psychometric properties were identified, yet only three were developed specifically for parents with a PD: the *Baby Care Self-Assessment*, *Parental Disability Index* (PDI), and the *Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire* (PMEQ). The most frequently used questionnaire was the *Parental Disability Index* (Katz et al., 2003; Poole et al., 2009, 2011, 2012, 2014). The other nonstandardised questionnaires ($n = 10$) focused on barriers experienced by parents ($n = 5$), the impact of PD on the family ($n = 5$), coping strategies and coping styles of a parent with PD ($n = 5$), and the need for adaptive equipment support ($n = 3$).

Performance-based assessments

Six articles included performance-based assessments, three of which used instruments with specific observation grids: the *ADL Profile adapted for use with parents* (Major et al., 2018), the *Baby Care Assessment* (Kirshbaum, 2013), and the *Response Class Matrix* (Crist, 1993). All three reported some psychometric properties, though not all were specific to parents with a PD. Three other performance-based assessments were carried out using informal observations focusing on parents' actions to take care of their children (Del Fabro Smith et al., 2010; Feddersen et al., 2019; Tefera et al., 2017). All but one (Tefera et al., 2017) of these articles mentioned the use of parent in-home and/or community observations.

Table 6. Description of instruments assessing parenting (n=20).

Instrument	Aim	Description and Scoring	Population	Psychometric properties demonstrated and/or reported	Clinical utility
Interview (n = 1)					
Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	Identify and prioritise challenges that restrict occupational performance on a daily basis	Semi-structured interview conducted according to three occupational domains (self-care, productivity, and leisure). Scoring: A first 10-point scale quantifies the importance of being able to engage in an occupation (1 = <i>not important</i> ; 10 = <i>extremely important</i>). A second 10-point scale quantifies perceived performance in occupations and level of satisfaction w/ performance (1 = <i>unable to do it and extremely dissatisfied w/ performance</i> ; 10 = <i>able to do it very well and extremely satisfied w/ performance</i>). The instrument is developed to be used at the beginning of treatment and during follow-up	Validation population: Children, adults, and seniors w/ occupational difficulties (Petty et al., 2005) Studied population: Mothers w/ a PD	<u>Reliability</u> Internal consistency: Reasonable ($r = 0.84$ to 0.92) (Gitlow et al., 2020) Test-retest: Beyond acceptable level (ICC = $0.67-0.83$) (Gitlow et al., 2020)	Administration time: 20 to 40 minutes Required training: Yes. Instrument designed for occupational therapists Cost and availability: Available for 62\$CA through the measure developer: https://www.thecopm.ca/buy/english-copm-pdf-canada/
Performance-based assessments (n = 3)					
Baby Care Assessment (BCA)^a	Assess infant care performance in the	Involves three components: 1) Parent Baby Care Self-Assessment; 2) Occupational Therapy Baby Care	Validation population: Developed for parents w/ a PD (Kirshbaum, 2013)	<u>Reliability</u> Inter-rater/intra-rater: Strong ^b (Kirshbaum, 2013)	Administration time: Not found Required training: Yes

Used in ecological environment (Kirshbaum, 2013)	Performance Analysis; 3) Parental-Child Relationship Referral Guide. Activities assessed are: Holding, changing positions, carrying and moving, breastfeeding, bottle and cup feeding, spoon feeding, diaper changes, dressing, nap and bedtime routines, bathing, hygiene, going places, comforting, providing developmental experiences, setting limits, discipline, cooperation	<p>Studied population: Parents w/ a PD</p> <p>Validity Content: Strong^b (Kirshbaum, 2013)</p> <p>validity: (Kirshbaum, 2013)</p> <p>Cost and availability: Not found</p>	<p>https://www.disabledparent.org.uk/book-reviews/baby-care-assessment-instrument</p>	
<p>ADL Profile adapted for use w/ parents^a</p> <p>Used in (Major et al., 2018)</p>	<p>Assess a person's independence in daily activities and in the parenting role using an ecological and unstructured approach</p>	<p>In the <i>ADL Profile adapted for use w/ parents</i> (Major et al., 2018), six domains of childcare activities are assessed (hygiene, dressing, feeding, outings, sleep routine, leisure), based on 7 specific tasks (bathing, dressing and undressing, preparing a meal, feeding, going outside, putting the baby to bed, playing w/ the baby). The <i>ADL Profile</i> was originally created to address 3 occupation domains (personal care, home, and community) w/ 17 tasks specific to each domain. The tasks that are similar to the parenting version are hygiene, dressing, meal preparation, feeding, transportation, and travel)</p>	<p>Validation population: People w/ a severe traumatic brain injury (Rousseau et al., 1994a, 1994b). The adapted instrument is being validated w/ parents w/ physical and cognitive disabilities</p> <p>Studied population: Parents w/ physical and cognitive disabilities</p> <p>Reliability (of the original version)</p> <p>Internal consistency: Cronbach's alpha of 0.94 for the performance-based assessment and questionnaire (Dutil et al., 1994)</p> <p>Test-retest: <i>Acceptable</i> (0.39) to <i>almost perfect</i> (1.00) for all operations of the 17 tasks done w/ the performance based assessment (Dutil et al., 2017)</p> <p>Inter-rater/intra-rater: For the overall task rating: 0.23 (<i>acceptable</i>) to 0.72 (<i>very good</i>) according to the Landis and Koch scale for the</p>	<p>Administration time: Between 30 min and 7 h, depending on the number of tasks assessed</p> <p>Required training: Yes</p> <p>Cost and availability: Available for 100\$CA through the measure publisher: https://www.leseditio-nsemersion.com/</p>

Scoring: Each of these tasks is assessed by 4 operations: formulating a goal, planning, executing, and verifying initial goal attainment. For each of the operations, a score (from 0 to 4) is given (0 = *dependence*; 1v = *verbal assistance*; 1p = *physical assistance*; 1vp = *verbal and physical assistance*; 2 = *independence w/ difficulty*; 3 = *independence without difficulty*). The higher the score, the more independent a person is in their ADLs

performance-based assessment (Dutil et al., 2017; Rousseau et al., 1994b)
0.53 (*moderate*) to 0.93 (*almost perfect*) for the questionnaire (Dutil et al., 2005)
For operations score: *low* (0.03) to *acceptable* (0.64) (Dutil et al., 2005)

Validity (of the original version)

Construct validity:
Correlated w/ the *Functional Independence Measure (FIM)*; *Handicapomètre*, for some tasks (questionnaire);

Factorial validity (performance-based assessment and questionnaire): 3 identified factors related to the 3 dimensions of the instrument; theoretical construct w/ experts (Dutil et al., 2005)

Response Class Matrix	Record the antecedent and consequent behaviours	Behaviours are measured by observations of the mother and child, via two respective scorecards: 1) mother's behaviours as antecedent and	Validation population: Mothers and children without disabilities (Mash, 1973)	<u>Reliability</u> Inter-rater/intra-rater: Between 81 and 87% for “child consequent behaviour” and between	Administration time: Depends on observation time Required training: No
------------------------------	---	--	--	---	---

<p>between a mother and her child in relation to the environment</p>	<p>a child's consequent behaviours as antecedent and mother's consequent behaviours as consequent. The child's form includes the following items: compliance, independent play, non-compliance, negative, interaction, no response. The mother's form includes the following items: command, question-command, valuing, negative, interaction, no response</p> <p>Scoring: A mark is made every 10 s in a cell of the matrix corresponding to the observed antecedent/consequence. The data collection continues during the desired duration of observation. No score is cumulated</p>	<p>Studied population: Mothers w/ MS and daughters without disabilities</p>	<p>78 and 81% for “mother’s consequent behaviour” (Mash, 1973)</p>	<p>Cost and availability: Free in article (Mash, 1973)</p>	
<p>Questionnaires (n = 16)</p>					
<p>Concern for Children Scale (CFCS)</p> <p>Used in (Harrison & Stuifbergen, 2002)</p>	<p>Measure concerns about children related to parental illness</p>	<p>Self-administered questionnaire developed specifically for the study. The instrument uses 5 items from the <i>Demands of Illness Inventory Scale</i> (Haberma et al., 1990)</p> <p>Scoring: Each item is rated on a 5-point Likert scale (0 = <i>not at all</i>, 4 = <i>extremely</i>)</p>	<p>Validation population: Developed for the study, for mothers w/ MS</p> <p>Studied population: Mothers w/ MS</p>	<p><u>Reliability</u></p> <p>Internal consistency: Cronbach's alpha = 0.79 (excellent) (Harrison & Stuifbergen, 2002)</p>	<p>Administration time: Not found</p> <p>Required training: Not found</p> <p>Cost and availability: Free in article (Harrison & Stuifbergen, 2002)</p>

Family Environment Scale (FES)	Assess family members' perceptions of family functioning	The original instrument is a self-administered questionnaire w/ 90 items divided into 10 dimensions. One included article (Kieffer-Kristensen & Teasdale, 2011) used only 3 of its dimensions: Family Cohesion (9 items), Expressivity (9 items), and Conflict (9 items), representing 27 out of 90 items. A second included article (Pakenham & Cox, 2012) used two dimensions: Family Cohesion (9 items) and Conflict (9 items) Scoring: Items are rated on a dichotomous (true/false) scale	Validation population: Parents and adolescents without disabilities (Chipuer & Villegas, 2001) Studied population: Parents w/ MS	<u>Reliability</u> Internal consistency: Generally adequate ^b (Moos, 1990) Test-retest: Good at 8 weeks (between 0.73 and 0.86 for the 5 subscales), and at 4 months (between 0.66 and 0.78 for the 5 subscales) (Moos, 1990) <u>Validity</u> Content validity: Good (Moos, 1990) <i>Face validity:</i> Good (Moos, 1990) Construct validity: Positively correlated w/ dyadic and marital adjustments and reported support from family members ^b	Administration time: 20 min Required training: Not found Cost and availability: Available for 100\$CA through the measure developer: https://www.mindgard.com/96-family-environment-scale
Kansas Parenting Satisfaction Scale (KPSS)	Measure parental satisfaction	Self-administered questionnaire, including 3 items regarding satisfaction w/ children's behaviours, satisfaction w/ the self as a parent, and satisfaction w/ the parent-child relationship Scoring: Items rated on a 7-point Likert scale (1 = <i>extremely dissatisfied</i> , 7 = <i>extremely satisfied</i>).	Validation population: Married couples w/ no PD, primarily Caucasian and Protestant Studied population: Mothers w/ a spinal cord injury	<u>Reliability</u> Internal consistency: Moderate to high Cronbach's alpha, i.e. between 0.78 and 0.85, depending on sample (James et al., 1985). Significant correlation w/ self-esteem (James et al., 1985)	Administration time: Not found Required training: Not found Cost and availability: Free in the public domain
Maternal Support	Measure mothers'	Self-administered questionnaire w/ two versions,	Validation population: Mostly Mormon	<u>Reliability</u>	Administration time: Not found

Inventory (MSI)	overall ability to care for their children	<p>Child Maternal Support Inventory (CMSI) and Maternal Support Inventory (MSI). Both versions assess 4 dimensions: 1) General support, 2) Physical affection, 3) Companionship, and 4) Sustaining contact over an extended period, for a total of 46 items. The included article used the Physical affection dimension</p> <p>Scoring: Likert-type scale. The higher the score, the more able the mother is to care for her child</p>	<p>families (90%) w/ no disabilities (Barber & Thomas, 1986)</p> <p>Studied population: Mothers w/ MS</p>	<p>Internal consistency: Between 0.88 and 0.97 for both versions (total and subscale scores) (Barber & Thomas, 1986)</p>	<p>Required training: Not found</p> <p>Cost and availability: Not found</p>
McMaster Family Assessment Device (FAD)	Assess family functioning	<p>Self-administered questionnaire that can be completed by any family member (Epstein et al., 1983), including 60 items (53 in the original version), assessing 6 scales: 1) Problem solving, 2) Communication, 3) Roles, 4) Affective responsiveness, 5) Affective commitment, and 6) Behavioural control</p> <p>Scoring: Items rated 4-point scale (1 = <i>strongly agree</i>, 4 = <i>strongly disagree</i>). All responses are coded, then transformed if needed. For each scale, scores are added, then divided by the number of items. A scoring sheet, or a computer scoring system can</p>	<p>Validation population: Developed w/ families who have a member w/ a mental health disorder, who have had a stroke, or families w/ no clinical presentation (Epstein et al., 1983). Further validation including families w/ no clinical presentation, families w/ a member w/ a psychiatric disorder and families w/ a member who is medically disabled (Kabacoff et al., 1990)</p> <p>Studied population: Mothers w/ a spinal cord injury</p>	<p><u>Reliability</u></p> <p>Internal consistency: For the original 53-item instrument, Cronbach's alpha between 0.72 and 0.92, depending on subscale (Epstein et al., 1983). For the 60-item instrument: 6 out of the 7 dimensions have an adequate internal consistency (excluding the Roles dimension) (Kabacoff et al., 1990)</p> <p>Test-retest: For the 60-item instrument: 0.66 to 0.76 without significant influence of social</p>	<p>Administration time: 15-20 min</p> <p>Required training: No</p> <p>Cost and availability: Free in the public domain</p>

		be used. Scale scores range from 1.00 (<i>healthy</i>) to 4.00 (<i>unhealthy</i>)		desirability (Alexander et al., 2002)
				<u>Validity</u> Construct validity: Good correlations w/ other family assessment measures (Alexander et al., 2002; Kabacoff et al., 1990)
The Parenting Daily Hassles (PDH) scale Used in (White, White, et al., 2009)	Measure parental perception of disruption and inconvenience in daily activities associated w/ parenting	Self-administered questionnaire of 20 items, measuring the frequency of events and how much of a hassle they are (intensity) Scoring: Frequency of events is measured by a 4-point scale (1 = <i>never</i> , 5 = <i>constantly</i>). The hassle caused is measured by a 5-point scale (1 = <i>not a hassle</i> , 5 = <i>big hassle</i>).	Validation population: Parents who do not have a PD w/ children between 9 and 36 m.o. (Crnic & Booth, 1991) or a 5-y.o. child (Crnic & Greenberg, 1990) Studied population: Mothers w/ MS or RA w/ children between 12 and 45 months	<u>Reliability</u> Internal consistency: For the Frequency subscale, Cronbach's alpha of 0.81 (Crnic & Booth, 1991) and 0.88 (White, White, et al., 2009) and for the Intensity subscale, 0.80 (White, White, et al., 2009) to 0.89 (Crnic & Booth, 1991) or 0.90 (Crnic & Greenberg, 1990)
Parenting Dimensions Inventory Used in (Rintala et al. 2000)	Comprehensively assess the dimensions of parenting	Self-administered questionnaire assessing 8 dimensions of parenting. Three dimensions assess parental warmth (nurturance, responsiveness to child input, nonrestrictive attitude), 3 dimensions assess disciplinary practices and control (type of control, amount of control and maturity demands), and 2 dimensions assess parental	Validation population: Parents of children from 4 y.o. to 14 y.o. Studied population: Parents with spinal cord injury of children from 6 y.o. to 12 y.o.	<u>Reliability</u> Internal consistency: Alpha coefficients for the 8 dimensions: nurturance (0.76), responsiveness to child input (0.54), nonrestrictive attitude (0.70), type of control (0.74), amount of control (0.55), maturity
				Administration time: 10 min Required training: No Cost and availability: Free in the public domain
				Administration time: 20 min (Sherifali et al., 2009) Required training: Not found Cost and availability: Not found

		structure (consistency and organisation) Scoring: Higher scores on each scale indicate more frequent parent behaviours (Sherifali et al., 2009)		demands (0.70), consistency (0.79), and organisation (0.75) (Rintala et al. 2000)	
Parental Disability Index (PDI)	Measure perceived parental disability	Self-administered questionnaire, for which two versions are available depending on children's age. The 0-5 years version includes 19 items and the 6-18 years version includes 12 items Scoring: 4-point response scale (0 = <i>no difficulty</i> , 3 = <i>unable to perform</i>). The total score is between 0 and 3 and is obtained by averaging the items. The higher the score, the greater the perceived degree of disability. A score greater than 1 indicates moderate to severe difficulty	Validation population: Mothers w/ RA Studied population: Mothers w/ RA (Katz et al., 2003; Smeele et al., 2020), systemic sclerosis (Poole et al., 2014; Poole et al., 2009; Poole et al., 2011), lupus (Poole et al., 2012) and inflammatory arthritis (Zelkowitz et al., 2013). Fathers w/ inflammatory arthritis (Zelkowitz et al., 2013)	Validity Appears to be a valid measure ^b (Katz et al., 2003; Poole et al., 2009) Content validity: <i>Face validity:</i> Partially established through qualitative interviews w/ mothers demonstrating similar difficulties ^b (Katz et al., 2003; Poole et al., 2009; Zelkowitz et al., 2013)	Administration time: Not found Required training: Not found Cost and availability: Free in article appendix (Katz et al., 2003)
Deutsch version	Used in (Smeele et al., 2020)				
Parent Participation Scale	Measure mothers' subjective satisfaction w/ parental involvement	Self-administered questionnaire of parental satisfaction for 56 specific activities. Questions are taken from the <i>Perception of Parental Role Scale</i> (Gilbert & Hanson, 1983), using the <i>Assessment of Life Habits</i> format (Noreau et al., 2001) Scoring: Items rated on a 5-point scale (1 = <i>very dissatisfied</i> , 5 = <i>very satisfied</i>)	Validation population: Mothers w/ MS (Farber et al., 2015) Studied population: Mothers w/ MS	Reliability Internal consistency: Excellent for the total score: Cronbach's alpha coefficient 0.95 (Farber et al., 2015)	Administration time: Not found Required training: Not found Cost and availability: Not found

<p>The Parenting Scale (PS)</p> <p>Used in (White, White, et al., 2009)</p>	<p>Measure parents' discipline style</p>	<p>Self-administered questionnaire including 3 scale (over-reactivity, laziness and verbalizations). However, the authors chose to use only the over-reactivity (9 items) and laziness (11 items) scale due to studies indicating that only these are valid</p> <p>Scoring: Items are scored on a 7-point scale (1 = <i>I am no more difficult than usual</i>, 7 = <i>things pile up and I do things that were not my intention</i>). Higher scores indicate dysfunctional discipline styles</p>	<p>Validation population: Dyads of parents without disabilities and their child aged from 5 to 10 y.o. (Prinzle et al., 2007)</p> <p>Studied population: Mothers w/ MS or RA w/ children between 12 and 45 m.o.</p>	<p><u>Reliability</u></p> <p>Internal consistency: Cronbach's alpha for the total score of 0.84 (Prinzle et al., 2007); 0.79 (White, White, et al., 2009) to 0.82 (Prinzle et al., 2007) for the over-reactivity scale and 0.83 (Prinzle et al., 2007) to 0.86 (White, White, et al., 2009) for the laziness scale</p> <p>Test-retest: 0.63-0.68 for 2 modified scales, depending on sample, acceptable to good (Prinzle et al., 2007)</p>	<p>Administration time: 5-10 min</p> <p>Required training: No</p> <p>Cost and availability: Free in the public domain</p>
<p>Parenting Sense of Competence (PSOC) Scale</p> <p>Used in (Mazur, 2008; Messmer Uccelli et al., 2019)</p>	<p>Measure self-esteem and feelings of self-efficacy in parenting</p>	<p>Questionnaire including 16 items divided into two scale: Efficiency scale (7 items) and Satisfaction scale (9 items).</p> <p>Scoring: Each item is rated on a 6-point Likert scale (1 = <i>strongly agree</i>, 6 = <i>strongly disagree</i>). The scores of the items are added up, and the total score is between 16 and 96. The higher the score, the better the parental self-esteem</p>	<p>Validation population: Parents of children between the ages of 5 and 12 y.o. who do not have a disability</p> <p>Studied population: Parents w/ MS (Mazur, 2008; Messmer Uccelli et al., 2019), RA, fibromyalgia, degenerative disc disease and lupus (Messmer Uccelli et al., 2019)</p>	<p><u>Reliability</u></p> <p>Internal consistency: Cronbach's alpha for the total score from 0.54 to 0.79 (Johnston & Mash, 1989). For the effectiveness subscale, high Cronbach's alpha of 0.76 (Johnston & Mash, 1989) to 0.84 (Mazur, 2008). For the satisfaction scale, Cronbach's alpha coefficient of 0.64 (Mazur, 2008) to 0.75 (Johnston & Mash, 1989). Internal consistency for mothers</p>	<p>Administration time: Not found</p> <p>Required training: Not found</p> <p>Cost and availability: Free in the public domain</p>

on both subscales was 0.8 (Ohan et al., 2000); for fathers, it was 0.77 for the Efficiency subscale and 0.80 for the Satisfaction subscale (Ohan et al., 2000)

Validity

Construct validity:

Convergent validity:
Low to moderate or negative correlations between children's issues and the parent satisfaction scale (Ohan et al., 2000)

Divergent validity:
Partial (Ohan et al., 2000)

<p>Parenting Stress Index (PSI) - Form 6 Used in (Alexander et al., 2002)</p>	<p>Measure the extent of stress within the parent-child system</p>	<p>Self-administered questionnaire including 101 items, according to 4 scale: the child scale (6 subscales: distractibility, hyperactivity, adaptability, parent reinforcement, dependence, mood, acceptability), the parent scale (7 subscales competence, isolation, attachment, health, role restriction, depression, and spouse), the family context scale and the life stressor scale Scoring: A score greater than or equal to 260 is a strong</p>	<p>Validation population: Parents without disabilities. Instrument used for children 0-10 y.o., but more useful for children 3 y.o. and younger (Loyd & Abidin, 1985) Studied population: Mothers w/ spinal cord injury w/ children averaging 15.71 y.o. (Alexander et al., 2002)</p>	<p><u>Reliability</u> Internal consistency: High (Loyd & Abidin, 1985). (Cronbach's alpha of child domain: 0.70-0.83; parent domain: 0.70-84, total stress: greater than 0.90) or 0.70-\geq0.90, depending on domain and score Test-retest: Significant^b (Alexander et al., 2002; Loyd & Abidin, 1985) at 3 weeks, 3 months and 1 year (Alexander et al., 2002)</p>	<p>Administration time: 20 minutes Cost and availability: Not found Cost and availability: Manual of 105\$CA and forms of 117\$CA available through the measure publisher: https://www.parinc.com/Products/Pkey</p>
---	--	--	--	---	---

		indicator of stress in the parent-child system and suggests the need for consultation. A score below 175 suggests dysfunction in the parent-child system. A score between 175-245 is in the normal range		<u>Validity</u> Construct validity: High factorial validity (Loyd & Abidin, 1985)
Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF)	Measure self-reported parental stress	Short version of the PSI. Self-administered questionnaire w/ 36 items divided into 3 domains: Parental Distress, Dysfunctional Parent-Child Interaction, and Difficult Child Scoring: Use of a 5-point Likert scale (1 = <i>strongly agree</i> , 5 = <i>strongly disagree</i>). A higher score indicates a higher level of parental stress	Validation population: Parents without disabilities Studied population: Parents w/ a brain injury (Kieffer-Kristensen & Teasdale, 2011) and RA (Zelkowitz et al., 2013)	<u>Reliability</u> Internal consistency: High (Zelkowitz et al., 2013) Cronbach's alpha of 0.88 to 0.95 (Zelkowitz et al., 2013) Test-retest: Significant ^b (Haskett et al., 2006) <u>Validity</u> Criterion validity: <i>Predictive validity:</i> Correlation w/ the <i>Eyberg Child Behaviour Inventory</i> (ECBI) (Eyberg, 1999) 1 year later (Haskett et al., 2006)
Used in (Kieffer-Kristensen & Teasdale, 2011; Zelkowitz et al., 2013)				Administration time: 10 min Required training: Not found Cost and availability: Manual of 105\$CA and forms of 131\$CA available through the measure publisher: https://www.parinc.com/Products/Pkey/337
Parental Stress Scale (PSS)	Measure parental stress	18 items self-administered questionnaire, w/ items representing positive and negative themes of parenting (Berry & Jones, 1995) Scoring: Use of a 5-point Likert scale (1 = <i>strongly agree</i> to 5 = <i>strongly disagree</i>). A higher score signifies a higher level of	Validation population: Parents without disabilities (Berry & Jones, 1995) Studied population: Mothers w/ RA	<u>Reliability</u> Internal consistency: Cronbach's alpha coefficient of 0.83 for the total sample and mean inter-item correlation of 0.23 (Berry & Jones, 1995). Item-whole correlation from 0.27 to 0.59 w/ a
Used in (Katz et al., 2003)				Administration time: <10 min (Berry & Jones, 1995) Required training: Not found Cost and availability: Free in the public domain

parental stress (Berry & Jones, 1995)

mean of 0.43 (Berry & Jones, 1995)

Test-retest: 0.81 over a period of 6 weeks (Berry & Jones, 1995)

Validity

Content validity:

Face validity: Relevant empirical literature was surveyed to identify concept related to parental stress. Instrument correlated w/ the total *Parenting Stress Index* (0.75, $p < 0.01$) (Berry & Jones, 1995)

Factor analysis: Parental reward (31.4% of variance), parental stressors (11.1%), lack of control (6.0%), parental satisfaction (5.3%) (Berry & Jones, 1995)

Construct validity:

Discriminant validity: Ability to discriminate between a parent of a typically developing children and of children w/ behavioural and developmental problems is significant, w/ a Wilk's λ of 0.90 ($p <$

				0.01) to 0.97 ($p < 0.02$) (Berry & Jones, 1995)	
24-item Postpartum Support Questionnaire (PSQ) Used in (Gulick, 2003)	Measure perceived support specific to the postpartum period	Self-administered questionnaire, assessing 3 dimensions of perceived support, i.e. emotional support, instrumental support, and informal support. The original instrument contains 34 items, but the adapted used in the article included contains 24 items Scoring: Each item is scored first in terms of importance to the mother on an 8-point scale (0 = <i>not important</i> , 7= <i>very important</i>), then in terms of support received (0 = <i>no help or support</i> , 7 = <i>lots of help and support</i>). No details were found regarding the score and interpretation	Validation population: The adapted instrument is validated w/ mothers w/ MS Studied population: Mothers w/ MS	<u>Reliability</u> Internal consistency: Cronbach's alpha 0.63-0.94; varies by dimension and score (Gulick, 2003) <u>Validity</u> Content validity: Relevance of items supported by 2 maternal nursing experts and a focus group of new mothers ^b (Gulick, 2003) Criterion validity: <i>Convergent validity:</i> 0.42-0.48 w/ the <i>Personal Resource Questionnaire 85</i> (PRQ-85) (Gulick, 2003)	Administration time: Not found Required training: Not found Cost and availability: Not found
Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire (PMEQ) – Italian version Used in (Panuccio et al., 2020)	Measure the impact of PD on pregnancy and parenthood management in mothers	Self-administered questionnaire consisting of 31 retrospective questions, according to 3 subscales: Practical management (13 items), Psychological aspect (3 items), and Services and assistance (15 items) Scoring: Items rated on 5-point Likert scales (1 = <i>not at all</i> , 5 = <i>completely</i>). The higher the score, the greater the impact of PD on parenthood	Validation population: Mothers w/ PD (Panuccio et al., 2020) Studied population: Mothers w/ PD	<u>Reliability</u> Internal consistency: Good. Cronbach's alpha: 0.812 ($p > 0.05$) for the total score; 0.879 for the Practical Management subscale; 0.775 for the Psychological Aspect subscale; 0.592 for the Services and Assistance subscale (Panuccio et al., 2020) <u>Validity</u>	Administration time: 10 min Required training: No Cost and availability: Available in Italian as a supplemental material in article (Panuccio et al., 2020)

Content validity:

Face validity: Was developed by experts in instrument development (Panuccio et al., 2020)

Notes: The instruments identified are listed by assessment type and then in alphabetical order. English versions were used, except where noted otherwise. Only the psychometric properties found in our research are reported. The required training, cost identified, and online availability (websites) are set as of December 2021.

Abbreviations: m.o., months old; MS, multiple sclerosis; PD, physical disability; RA, rheumatoid arthritis; w/, with.

^aThe ADL Profile adapted for use w/ parents and the Baby Care Assessment (BCA) are listed as performance-based assessments but also include an interview or questionnaire, respectively.

^bPsychometric properties were reported by the authors of these instruments, but the authors of this review could not find additional precisions.

Parenting dimensions

As stated before, parenting can be understood by breaking down the concept into three interrelated dimensions: parenting practices, experience, and responsibility. Of the 76 assessment methods retrieved, 39 assessed more than one parenting dimension. Precisely, 37 methods assessed both parenting practices and experience, using interviews ($n = 25$), questionnaires ($n = 12$), and performance-based assessments ($n = 1$). Only two interviews assessed all three parenting dimensions (Del Fabro Smith et al., 2010; Grue & Lærum, 2002).

The parenting practices dimension was the most frequently assessed throughout all assessment methods, with 62 (85%) articles. This dimension was mainly assessed via interviews ($n = 31$) but also using questionnaires ($n = 25$), and sometimes a performance-based assessment ($n = 6$). The parenting experience was assessed in 57 (75%) articles via interviews ($n = 37$) and questionnaires ($n = 20$). Finally, parenting responsibility was the least frequently assessed dimension, with only two articles assessing it via interviews (Del Fabro Smith et al., 2010; Grue & Lærum, 2002).

Discussion

Considering the importance and consequences of parenting assessments, in addition to the current lack of availability of professional assessment resources, we conducted a scoping review to explore and describe the current scientific knowledge related to parenting assessments of parents with a PD having young children.

Our findings raised several noteworthy issues regarding how parents with a PD are being assessed, namely, (1) the use of assessment instruments not developed to document the specific needs of parents with a PD (National Council on Disability, 2012); (2) the use of instruments lacking psychometric validation with parents with a PD (Kirshbaum & Olkin, 2002; National Council on Disability, 2012); and (3) the underutilization of performance-based assessments in ecological settings conducted by professionals with expertise in PD despite it being known that such assessments are the most adequate predictors of parent functioning in real-world settings (Crist, 2015; Hawes & Dadds, 2006; National Council on Disability, 2012). Additionally, although assessor characteristics could not be systematically retrieved in our review, a previous study has shown that disability experts are consulted in less than 1% of assessment mandates involving

parents with a PD (Breedden et al., 2008). The following section provides a more detailed discussion specific to each assessment type, with additional highlights provided regarding representativeness and parenting dimensions.

Interviews

In this scoping review, the majority of included articles ($n = 45$) used interviews to document the parenting experience dimension, including parents' thoughts and emotions about their parenting role and the support needed. A large proportion of these interviews ($n = 31$) also documented the parenting practices dimension, particularly the obstacles experienced by parents with a PD, parents' coping strategies, and ways of doing things. Indeed, these two dimensions may be explored by interviewing parents (Alsaawi, 2014) about their perceived self-efficacy or use of coping strategies for childcare. However, the subjective nature of interviews based on parents' self-assessment (Ohan et al., 2000), which is necessarily influenced by their cognitive abilities and sense of self-efficacy (Parton et al., 2018; Pituch, Bindi, et al., 2022), alludes to questionable findings when used for making decisions about parenting ability without triangulating with other assessment methods.

Questionnaires

Several issues were identified among the retrieved questionnaires. First, few psychometric studies were found, and when validation studies were available, the latter did not report on parents with a PD. This finding echoes the National Council on Disability (2012) report that denounced the use of unvalidated instruments, not tailored to the situation of parents with a PD, in custody judgments. Furthermore, it is well known that the use of instruments not designed and validated for the studied population can greatly reduce the results' accuracy and interpretation of findings (Crocker & Algina, 1986; Kimberlin & Winterstein, 2008), leading to inaccurate conclusions that may cause prejudice to the assessed parent. In this scoping review, only three included questionnaires were developed specifically for parents with a PD. However, very little information could be retrieved about the *Baby Care Self-Assessment*. The *Parental Disability Index* was designed for mothers with rheumatoid arthritis, but no additional psychometric studies were reported in the included articles, despite its frequent use in the literature for other parent groups (Poole et al., 2009, 2011, 2012, 2014; Smeele et al., 2020; Zelkowitz et al., 2013). The *Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire* was designed for a heterogeneous population to measure the impact of

PD on pregnancy and parenting management (Panuccio et al., 2020). Although promising, the *Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire* is only now undergoing psychometric validation. Additionally, one other generic instrument has been adapted to specifically document the needs of mothers with multiple sclerosis, namely, the *Postpartum Support Questionnaire* (Gulick, 2003). Although self-administered questionnaires may be advantageous in terms of time and cost (Fortin & Gagnon, 2016; Panuccio et al., 2020), the presence of a social desirability bias should be considered (Van de Mortel, 2008) particularly when used in a legal context, where the stakes of assessment results are high (Kirshbaum & Olkin, 2002; National Council on Disability, 2012).

Performance-based assessments

Our scoping review identified only six articles reporting the use of performance-based assessments, highlighting an evident underutilisation of performance-based assessments with parents with a PD (Kirshbaum & Olkin, 2002; National Council on Disability, 2012). Of these, three performance-based assessments were conducted with (*Response Class Matrix*, *Baby Care Assessment*, and *ADL Profile adapted for use with parents*) or without specific observation grids. Of these, the *Response Class Matrix* was not designed or validated for parents with a PD, nor does it assess specific parenting activities (Crist, 1993). The *Baby Care Assessment* is an occupational therapy assessment that measures the infant care performance of parents with a PD in their ecological environment, yet its specific psychometric properties were not found in our search of the scientific literature. Finally, the *ADL Profile adapted for use with parents* is an instrument also developed in occupational therapy to determine parenting independence in parents' ecological settings (Major et al., 2018), in line with previous recommendations suggesting in-home performance-based assessments (Kirshbaum & Olkin, 2002; National Council on Disability, 2012). The original version of this instrument has demonstrated reliability and validity with adults having sustained a traumatic brain injury (Bottari et al., 2020; Dutil et al., 2017; Rousseau et al., 1994b), but not specifically with parents with a PD, though initial validation studies with the latter are underway (Major et al., 2018).

Despite the evident underutilisation of performance-based assessment, much is known about how these assessments should ideally be conducted and their potential value. For instance, several authors state that it is essential to carry out performance-based assessments in an ecological environment (Hawes & Dadds, 2006; Stigen et al., 2020), providing beforehand the required

adaptations compensating for PD challenges (Kirshbaum & Olkin, 2002; National Council on Disability, 2012), like for the *ADL Profile adapted for use with parents* (Major et al., 2018) and the *Baby Care Assessment* (Kirshbaum, 2013). Indeed, an assessment within the family's actual living environment is crucial, as the functioning of the parent–child dyad can be significantly altered by an unfamiliar environment (National Council on Disability, 2012). Furthermore, assessing a parent with a PD without first providing the necessary accommodations (e.g. adaptive equipment and technique instructions) merely assesses the mismatch between the environment and the disability (Kirshbaum & Olkin, 2002), not the parenting practices. When conducted in an ecological setting and with the necessary accommodations, the assessment allows for greater ecological validity (Crist, 2015) while also highlighting parents' abilities and needed support.

As mentioned earlier, assessments conducted by experts in PD are more credible (American Psychological Association, 2010, 2013). One category of professionals that have the required expertise to complete such assessments is occupational therapists, as central to this profession is the assessment of the impact of disabilities on everyday functioning (Lampe et al., 2019; Major et al., 2018). Occupational therapy assessment results can be used to provide resources and interventions to enable the functioning of the parent–child dyad, as well as their safety. Although in a recent study 98% of occupational therapists stated that they could be important contributors to parenting assessments, they also reported moderate to urgent clinical needs regarding adaptive equipment, adaptive techniques, intervention plans, and assessments for parents with a PD (Lampe et al., 2019). Thus, this service needs to be developed and offered in occupational therapy, and occupational therapists need additional tailored training (Kirshbaum, 2013; Lampe et al., 2019).

Issues of representativeness

In the included articles, non-Western parent populations and ethnocultural minorities were rarely assessed. Additionally, all parental sexual and gender identities were not specifically reported. Only 3% of the included articles in this scoping review assessed only fathers; in other mixed samples, fathers were a minority. Although recent population-based statistics regarding mothers and fathers with a PD are lacking, we reasonably assume that fathers are not considered and assessed frequently enough in the current literature. Therefore, parenting assessments among fathers may be potentially insensitive and unrepresentative of the specific challenges and needs of

fathers. Furthermore, the overrepresentation of mothers may be explained by the higher prevalence of women of childbearing age presenting with certain medical conditions such as multiple sclerosis (Houtchens et al., 2018). It may also come from a pathologising of mothers with a PD (Malacrida, 2009; Tarasoff, 2015), with previous accounts of more severe judgements regarding the parenting standards of mothers with a PD than fathers (Berger et al., 2022; Malacrida, 2009; Thomas, 1997), and thus possibly their more frequent assessment in this role.

Assessment of parenting dimensions

Although parenting is a multidimensional construct, our study reveals that not all parenting dimensions are captured within the existing assessment methods, despite the importance of assessing all of these to document parenting. Parenting has evident experiential and practical considerations, perhaps explaining the predominance of the assessment of these parenting dimensions in the scientific literature. However, parenting is also accomplished within social and legal contexts that determine parents' rights and obligations (Lacharité et al., 2015). It would therefore be interesting to further investigate assessment methods involving the parenting responsibility dimension, such as in legal cases involving parents with a PD.

Limitations

This scoping review had certain limitations. As our search of psychometric properties was a secondary goal of the study, we may have failed to capture all related psychometric studies, despite consulting all related references concerning these assessment instruments. Also, we did not conduct a consultation exercise (Arksey & O'Malley, 2005) with stakeholders, a step that could have informed the process or the results of this study. To enhance the quality of parenting assessments used in clinical practice with a PD population, psychometric studies and assessment development are needed.

Conclusion

This scoping review identified the paucity of instruments developed specifically for, and validated with, parents with a PD. The results also highlight the urgent need to develop and validate assessments for parents with a PD, both to support health and social care professionals, namely, occupational therapists, and to provide optimal parenting services to this population.

Acknowledgments: The authors wish to sincerely thank Justine Boucher, Anissa Belkhir, Jean-Michel Cyr, and Audrey Gamache for their helpful comments throughout the scoping review process.

Conflict of Interest: The authors report there are no competing interests to declare. Preliminary results of our scoping review were partially presented at the *Canadian Association of Occupational Therapists Conference 2022* in Whistler, Canada.

Author contributions: *Study concept and design:* Nadielda Pastor-Bédard, Evelina Pituch, Estelle Lamata, Myrian Grondin, and Carolina Bottari. *Data collection:* Nadielda Pastor-Bédard, Estelle Lamata, Evelina Pituch, and Myrian Grondin. *Analysis and interpretation of data:* Nadielda Pastor-Bédard, Estelle Lamata, Evelina Pituch, and Carolina Bottari. *Drafting of manuscript:* Nadielda Pastor-Bédard, Evelina Pituch, Estelle Lamata, and Carolina Bottari. *Critical revision of the manuscript:* Nadielda Pastor-Bédard, Evelina Pituch, Myrian Grondin, and Carolina Bottari. *Study supervision:* Evelina Pituch and Carolina Bottari.

Data availability statement: Data sharing not applicable to this article as no datasets were generated or analysed during the current study.

Funding details: E.P. is supported by doctoral scholarships awarded by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS), the Université de Montréal's Faculty of Medicine and School of Rehabilitation, the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR), the Ordre des ergothérapeutes du Québec, the REA Foundation, and the Canadian Occupational Therapy Foundation (COTF).

References

- Acheampong, A. K., Aziato, L., Marfo, M., & Amevor, P. (2020). Breastfeeding and caring for children: A qualitative exploration of the experiences of mothers with physical impairments in Ghana. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20(331), 1, 331–10. <https://doi.org/10.1186/s12884-020-03028-1>
- Alexander, C., Hwang, K., & Sipski, M. (2001). Mothers with spinal cord injuries: Impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 7(1), 25–36. <https://doi.org/10.1310/wap0-yxqb-2wb4-tjbw>

- Alexander, C. J., Hwang, K., & Sipski, M. L. (2002). Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(1), 24–30. <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.27381>
- Allaire, S. (1988). How a chronically ill mother manages. *American Journal of Nursing*, 88(1), 47–49. <https://doi.org/10.2307/3425826>
- Alsaawi, A. (2014). A critical review of qualitative interviews. *European Journal of Business and Social Sciences*, 3(4), 146–156. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2819536>
- American Psychological Association. (2010). Guidelines for child custody evaluations in family law proceedings. *The American Psychologist*, 65(9), 863–867. <https://doi.org/10.1037/a0021250>
- American Psychological Association. (2013). Guidelines for psychological evaluations in child protection matters. *The American Psychologist*, 68(1), 20–31. <https://doi.org/10.1037/a0029891>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Aune, G. (2013). Everyday challenges for mothers with spinal cord injury: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 185–198. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.692708>
- Backman, C. L., Smith, L., Smith, S., Montie, P. L., & Suto, M. (2007). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis Care & Research*, 57(3), 381–388. <https://doi.org/10.1002/art.22609>
- Barber, B. K., & Thomas, D. L. (1986). Dimensions of fathers' and mothers' supportive behaviour: The case for physical affection. *Journal of Marriage and the Family*, 48(4), 783–794. <https://doi.org/10.2307/353281>
- Barlow, J. H., Cullen, L. A., Foster, N. E., Harrison, K., & Wade, M. (1999). Does arthritis influence perceived ability to fulfill a parenting role? *Patient Education and Counseling*, 37(2), 141–151. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(98\)00136-0](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(98)00136-0)
- Berger, M., Asaba, E., Fallahpour, M., & Farias, L. (2022). The sociocultural shaping of mothers' doing, being, becoming and belonging after returning to work. *Journal of Occupational Science*, 29(1), 7–20. <https://doi.org/10.1080/14427591.2020.1845226>
- Bergeron, C., Vincent, C., & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24, 247–261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463–472. <https://doi.org/10.1177/0265407595123009>

- Bottari, C., Dutil, E., Auger, C., & Lamoureux, J. (2020). Structural validity and internal consistency of an ecological observationbased assessment, the activities of daily living profile. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(5), 407–416. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12654>
- Breeden, C., Olkin, R., & Taube, D. J. (2008). Child custody evaluations when one divorcing parent has a physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 445–455. <https://doi.org/10.1037/a0013023>
- Callow, E., & Jacob, J. (2014). Parental disability in child welfare systems and dependency courts: Preliminary research on the prevalence of the population. *Child Welfare*, 93(6), 73–92.
- Cetisli, N. E., Isik, G., Akgul, E. A., Topaloglu Oren, E. D., Oztornaci, B. O., & Sari, H. Y. (2018). Experiences of infant and child care of mothers with disabilities in Turkey: A qualitative study. *African Journal of Reproductive Health*, 22(4), 81–91. <https://doi.org/10.29063/ajrh2018/v22i4.9>
- Chipuer, H. M., & Villegas, T. (2001). Comparing the second-order factor structure of the family environment scale across husbands' and wives' perceptions of their family environment. *Family Process*, 40(2), 187–198. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2001.4020100187.x>
- Coles, A. R., Pakenham, K. I., & Leech, C. (2007). Evaluation of an intensive psychosocial intervention for children of parents with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 133–142. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.52.2.133>
- Cooper, S., Cant, R., Kelly, M., Levett-Jones, T., McKenna, L., Seaton, P., & Bogossian, F. (2021). An evidence-based checklist for improving scoping review quality. *Clinical Nursing Research*, 30(3), 230–240. <https://doi.org/10.1177/1054773819846024>
- Coppock, C., Ferguson, S., Green, A., & Winter, D. (2018). 'It's nothing you could ever prepare anyone for': The experiences of young people and their families following parental stroke. *Brain Injury*, 32(4), 474–486. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1426879>
- Crist, P. (1993). Contingent interaction during work and play tasks for mothers with multiple sclerosis and their daughters. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(2), 121–131. <https://doi.org/10.5014/ajot.47.2.121>
- Crist, P. A. (2015). Framing ecological validity in occupational therapy practice. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 3(3), 1–10. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1181>
- Crnic, K. A., & Booth, C. L. (1991). Mothers' and fathers' perceptions of daily hassles of parenting across early childhood. *Journal of Marriage and the Family*, 53(4), 1042–1050. <https://doi.org/10.2307/353007>
- Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61(5), 1628–1637. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1990.tb02889.x>
- Crocker, L., & Algina, J. (1986). *Introduction to Classical and Modern Test Theory*. ERIC.

- Deatrick, J. A., Brennan, D., & Cameron, M. E. (1998). Mothers with multiple sclerosis and their children: Effects of fatigue and exacerbations on maternal support. *Nursing Research*, 47(4), 205–210. <https://doi.org/10.1097/00006199-199807000-00005>
- Del Fabro Smith, L., Suto, M., Chalmers, A., & Backman, C. L. (2010). Belief in doing and knowledge in being mothers with arthritis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1), 40–48. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100222-01>
- Dion, S. (2019). Forces, sources de soutien et besoins de soutien pour composer avec les obstacles à la parentalité chez les personnes présentant une déficience physique [Université du Québec à Montréal]. Montréal.
- Dionne, C., Rousseau, N., McKinnon, S., Drouin, C., & Vézina, C. (2009). Lorsque le parent présente une incapacité: Impacts perçus. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 165–177.
- Dutil, E., Bottari, C., & Auger, C. (2017). Test-retest reliability of a measure of independence in everyday activities: The ADL Profile. *Occupational Therapy International*, 2017, 3014579. <https://doi.org/10.1155/2017/3014579>
- Dutil, E., Bottari, C., Vanier, M., & Gaudreault, C. (2005). ADL Profile: Description of the instrument. Les Editions Emersion.
- Dutil, E., Forget, A., Rousseau, J., Lambert, J., Labelle, J., & Auger, C. (1994). Activités de la vie quotidienne: Validation d'une approche évaluative. World Federation of Occupational therapists 11th International Congress, London, England.
- Duvdevany, I., Buchbinder, E., & Yaacov, I. (2008). Accepting disability: The parenting experience of fathers with spinal cord injury (SCI). *Qualitative Health Research*, 18(8), 1021–1033. <https://doi.org/10.1177/1049732308318825>
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., & Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171–180. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x>
- Evans, S., & de Souza, L. (2008). Dealing with chronic pain: Giving voice to the experiences of mothers with chronic pain and their children. *Qualitative Health Research*, 18(4), 489–500. <https://doi.org/10.1177/1049732308315433>
- Eyberg, S. M. (1999). Eyberg child behaviour inventory and SutterEyberg student behaviour inventory-revised: Professional manual. Psychological Assessment Resources.
- Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260–268. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.260>
- Farber, R. S., Kern, M. L., & Brusilovsky, E. (2015). Integrating the ICF with positive psychology: Factors predicting role participation for mothers with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 60(2), 169–178. <https://doi.org/10.1037/rep0000023>

- Feddersen, H., Mechlenborg Kristiansen, T., Tanggaard Andersen, P., Horslev-Petersen, K., & Primdahl, J. (2019). Juggling identities of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work - A grounded theory study. *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1536–1544. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1433723>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Chapitre 16: Les méthodes de collecte des données. In *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (pp. 314–343). Chenelière éducation.
- Gilbert, L. A., & Hanson, G. R. (1983). Perceptions of parental role responsibilities among working people: Development of a comprehensive measure. *Journal of Marriage and the Family*, 45(1), 203–212. <https://doi.org/10.2307/351309>
- Gitlow, L., Frailey, S., Garson, N., Simon, R., Smith, M., Winsor, S., Yacovoni, J., & Yuu, C. (2020). Parenting with a disability: Exploring the satisfaction and efficacy of the PediaLift wheelchair accessible crib. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 16(8), 902–909. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1749894>
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: An analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*, 26(2), 91–108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Grue, L., & Lærum, K. T. (2002). ‘Doing motherhood’: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671–683. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>
- Guerin, B. M., Payne, D. A., Roy, D. E., & McPherson, K. M. (2017). “It’s just so bloody hard”: Recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), 2395–2403. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226971>
- Gulick, E. E. (2003). Adaptation of the postpartum support questionnaire for mothers with multiple sclerosis. *Research in Nursing & Health*, 26(1), 30–39. <https://doi.org/10.1002/nur.10069>
- Haberman, M. R., Woods, N. F., & Packard, N. J. (1990). Demands of chronic illness: Reliability and validity assessment of a demands-of-illness inventory. *Holistic Nursing Practice*, 5(1), 25–35. <https://doi.org/10.1097/00004650-199010000-00009>
- Harrison, T., & Stuijbergen, A. (2002). Disability, social support, and concern for children: Depression in mothers with multiple sclerosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 31(4), 444–453. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2002.tb00067.x>
- Haskett, M. E., Ahern, L. S., Ward, C. S., & Allaire, J. C. (2006). Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 35(2), 302–312. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3502_14

- Hawes, D. J., & Dadds, M. R. (2006). Assessing parenting practices through parent-report and direct observation during parenttraining. *Journal of Child and Family Studies*, 15(5), 554–567. <https://doi.org/10.1007/s10826-006-9029-x>
- Haynes-Lawrence, D., & West, A. R. (2018). Managing fatigue in parents with multiple sclerosis. *Journal of Child and Family Studies*, 27(5), 1640–1649. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-1007-y>
- Houtchens, M. K., Edwards, N. C., Schneider, G., Stern, K., & Phillips, A. L. (2018). Pregnancy rates and outcomes in women with and without MS in the United States. *Neurology*, 91(17), e1559–e1569. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000006384>
- Jacob, J., Kirshbaum, M., & Preston, P. (2017). Mothers with physical disabilities caring for young children. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(2), 95–115. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1299660>
- James, D. E., Schumm, W. R., Kennedy, C. E., Grigsby, C. C., Sheckman, K. L., & Nichols, C. W. (1985). Characteristics of the Kansas parental satisfaction scale among two samples of married parents. *Psychological Reports*, 57(1), 163–169. <https://doi.org/10.2466/pr0.1985.57.1.163>
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18(2), 167–175. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1802_8
- Kabacoff, R. I., Miller, I. W., Bishop, D. S., Epstein, N. B., & Keitner, G. I. (1990). A psychometric study of the McMaster family assessment device in psychiatric, medical, and nonclinical samples. *Journal of Family Psychology*, 3(4), 431–439. <https://doi.org/10.1037/h0080547>
- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 30(2), 123–137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>
- Kalpakjian, C. Z., Kreschmer, J. M., Slavin, M. D., Kisala, P. A., Quint, E. H., Chiaravalloti, N. D., Jenkins, N., Bushnik, T., Amtmann, D., Tulsy, D. S., Madrid, R., Parten, R., Evitts, M., & Grawi, C. L. (2020). Reproductive health in women with physical disability: A conceptual framework for the development of new patient-reported outcome measures. *Journal of Women's Health*, 29(11), 1427–1436. <https://doi.org/10.1089/jwh.2019.8174>
- Katz, P. P., Pasch, L. A., & Wong, B. (2003). Development of an instrument to measure disability in parenting activity among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 48(4), 935–943. <https://doi.org/10.1002/art.10990>
- Kieffer-Kristensen, R., & Teasdale, T. W. (2011). Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(4), 321–330. <https://doi.org/10.3233/NRE-2011-0660>
- Kilkey, M., & Clarke, H. (2010). Disabled men and fathering: Opportunities and constraints. *Community, Work & Family*, 13(2), 127–146. <https://doi.org/10.1080/13668800902923738>

- Kimberlin, C. L., & Winterstein, A. G. (2008). Validity and reliability of measurement instruments used in research. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 65(23), 2276–2284. <https://doi.org/10.2146/ajhp070364>
- Kirshbaum, M. (2013). Adaptations supporting relationships between parents with physical disabilities and their infants and toddlers. *Zero to Three*, 33(6), 62–69. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=107959637&lang=fr&site=ehost-live>
- Kirshbaum, M., & Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 65–80. <https://doi.org/10.1023/A:1015286421368>
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec: un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l’initiative Perspectives parents. *Les éditions CEIDEF*, 3, 1–40. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC1910/F_658705936_LesCahiersDuCEIDEF_no3.pdf
- Lampe, A., Gabriel, L., & Blanchard, S. (2019). Practice, knowledge and needs of occupational therapy practitioners providing services to parents with physical impairments: A pilot study. *Occupational Therapy in Health Care*, 33(3), 233–246. <https://doi.org/10.1080/07380577.2019.1613707>
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159–174. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/843571>. <https://doi.org/10.2307/2529310>
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian occupational performance measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82–87. <https://doi.org/10.1177/000841749005700207>
- Lawler, D., Begley, C., & Lalor, J. (2015). (Re)constructing myself: The process of transition to motherhood for women with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 71(7), 1672–1683. <https://doi.org/10.1111/jan.12635>
- Levac, D., Colquhoun, H., & O’Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 1, 69–9. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Lightfoot, E., LaLiberte, T., & Minhae, C. (2018). Parental supports for parents with disabilities: The importance of informal supports. *Child Welfare*, 96(4), 89–110. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=135040239&lang=fr&site=ehost-live>
- Lim, Y. Z. G., Honey, A., & McGrath, M. (2022). The parenting occupations and purposes conceptual framework: A scoping review of ‘doing’ parenting. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69(1), 98–111. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12778>

- Loyd, B. H., & Abidin, R. R. (1985). Revision of the parenting stress index. *Journal of Pediatric Psychology, 10*(2), 169–177. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/10.2.169>
- Lundwall, R. A. (2002). Parents' perceptions of the impact of their chronic illness or disability on their functioning as parents and on their relationships with their children. *The Family Journal, 10*(3), 300–307. <https://doi.org/10.1177/10680702010003006>
- Major, S., Gilbert, V., Dutil, E., Pituch, E., & Bottari, C. (2018). Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent: Une étude exploratoire: The ADL profile adapted for use with parents: An exploratory study. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 85*(3), 209–221. <https://doi.org/10.1177/0008417418762515>
- Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education, 22*(1), 99–117. <https://doi.org/10.1080/09518390802581927>
- Mash, E. J. (1973). The response-class matrix: A procedure for recording parent-child interactions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 40*(1), 163–164. <https://doi.org/10.1037/h0033860>
- Mazur, E. (2008). Negative and positive disability-related events and adjustment of parents with acquired physical disabilities and of their adolescent children. *Journal of Child and Family Studies, 17*(4), 517–537. <https://doi.org/10.1007/s10826-007-9171-0>
- McKeever, P., Angus, J., Lee-Miller, K., & Reid, D. (2003). 'It's more of a production': Accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society, 18*(2), 179–197. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052824>
- Mercerat, C., & Sañas, T. (2020). Parents with physical disabilities and perinatal services: Defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society, 36*(8), 1261–1284. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>
- Messmer Uccelli, M., Ponzio, M., & Traversa, S. (2019). What factors influence feeling competent as a parent with multiple sclerosis? *Chronic Illness, 18*(1), 46–57. <https://doi.org/10.1177/1742395319895310>
- Michallet, B., & Hamelin, A. (2016). Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G): étude des besoins des parents ayant subi un TCC G. *Revue de psychoéducation, 45*(1), 131–148. <https://doi.org/10.7202/1039161ar>
- Mitton, D. L., Treharne, G. J., Hale, E. D., Williams, R. A., & Kitas, G. D. (2007). The health and life experiences of mothers with rheumatoid arthritis: A phenomenological study. *Musculoskeletal Care, 5*(4), 191–205. <https://doi.org/10.1002/msc.116>
- Mokkink, L. B., De Vet, H. C., Prinsen, C. A., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN risk of bias checklist for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research, 27*(5), 1171–1179. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1765-4>

- Moos, R. H. (1990). Conceptual and empirical approaches to developing family-based assessment procedures: Resolving the case of the family environment scale. *Family Process*, 29(2), 199–208. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1990.00199.x>
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. ERIC Clearinghouse.
- Noreau, L., Fougereyrollas, P., & Tremblay, J. (2001). Measure of life habits (LIFE-H): User's manual. Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH).
- Odegard, J. (1992). The Americans with disabilities act: Creating family values for physically disabled parents. *Law & Inequality*, 11, 533.
- Ohan, J. L., Leung, D. W., & Johnston, C. (2000). The parenting sense of competence scale: Evidence of a stable factor structure and validity. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 32(4), 251–261. <https://doi.org/10.1037/h0087122>
- Olkin, R., Abrams, K., Preston, P., & Kirshbaum, M. (2006). Comparison of parents with and without disabilities raising teens: Information from the NHIS and two national surveys. *Rehabilitation Psychology*, 51(1), 43–49. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.1.43>
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2012). Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychology*, 31(5), 580–590. <https://doi.org/10.1037/a0026530>
- Pakenham, K. I., Tilling, J., & Cretchley, J. (2012). Parenting difficulties and resources: The perspectives of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 52–60. <https://doi.org/10.1037/a0026995>
- Panuccio, F., Berardi, A., Marquez, M. A., Messina, M. P., Valente, D., Tofani, M., & Galeoto, G. (2020). Development of the pregnancy and motherhood evaluation questionnaire (PMEQ) for evaluating and measuring the impact of physical disability on pregnancy and the management of motherhood: A pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 44(8), 1474–1480. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1802520>
- Parton, C., Katz, T., & Ussher, J. M. (2019). 'Normal' and 'failing' mothers: Women's constructions of maternal subjectivity while living with multiple sclerosis. *Health*, 23(5), 516–532. <https://doi.org/10.1177/1363459317739442>
- Parton, C., Ussher, J. M., Natoli, S., & Perz, J. (2018). Being a mother with multiple sclerosis: Negotiating cultural ideals of mother and child. *Feminism & Psychology*, 28(2), 212–230. <https://doi.org/10.1177/0959353517732591>
- Payne, D., & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(8), 629–638. <https://doi.org/10.3109/09638280903204708>
- Petty, L. S., McArthur, L., & Treviranus, J. (2005). Clinical report: Use of the Canadian occupational performance measure in vision technology. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 309–312. <https://doi.org/10.1177/000841740507200508>

- Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Duquette, A., Turcotte, M., Wakil, R.-M., & Bottari, C. (2022) “What services?”: Perceptions of key stakeholders on early support needs for parents with neurological disorders. [Manuscript in preparation]. School of Rehabilitation, Université de Montréal.
- Pituch, E., Bindiu, A. M., Grondin, M., & Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability and cognitive impairments: A scoping review of the needs expressed by parents. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3285–3300. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1851786>
- Poole, J. L., Hare, K. S., Turner-Montez, S., Mendelson, C., & Skipper, B. (2014). Mothers with chronic disease: A comparison of parenting in mothers with systemic sclerosis and systemic lupus erythematosus. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 34(1), 12–19. <https://doi.org/10.3928/15394492-20131029-06>
- Poole, J. L., Rymek-Gmytrasiewicz, M., Mendelson, C., Sanders, M., & Skipper, B. (2012). Parenting: The forgotten role of women living with systemic lupus erythematosus. *Clinical Rheumatology*, 31(6), 995–1000. <https://doi.org/10.1007/s10067-011-1929-5>
- Poole, J. L., Willer, K., & Mendelson, C. (2009). Occupation of motherhood: Challenges for mothers with scleroderma. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(2), 214–219. <https://doi.org/10.5014/ajot.63.2.214>
- Poole, J. L., Willer, K., Mendelson, C., Sanders, M., & Skipper, B. (2011). Perceived parenting ability and systemic sclerosis. *Musculoskeletal Care*, 9(1), 32–40. <https://doi.org/10.1002/msc.197>
- Pousada Garcia, T., Madrid Martinez, P., Pereira Loureiro, J., Groba Gonzalez, B., & Diaz Martinez, E. (2015). Influence of disability on maternal care. *Sexuality and Disability*, 33(4), 469–481. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9413-9>
- Powell, R. M., Mitra, M., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Smith, L. D., Rosenthal, E., & Iezzoni, L. I. (2017). Breastfeeding among women with physical disabilities in the United States. *Journal of Human Lactation*, 34(2), 253–261. <https://doi.org/10.1177/0890334417739836>
- Powell, R. M., Mitra, M., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Smith, L. D., Rosenthal, E., & Iezzoni, L. I. (2019). Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 889–898. <https://doi.org/10.1111/hsc.12706>
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer: Mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society*, 19(3), 209–223. <https://doi.org/10.1080/0968759042000204185>
- Prinzie, P., Onghena, P., & Hellinckx, W. (2007). Reexamining the parenting scale: Reliability, factor structure, and concurrent validity of a scale for assessing the discipline practices of

- mothers and fathers of elementary-school-aged children. *European Journal of Psychological Assessment*, 23(1), 24–31. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.23.1.24>
- Rasul, A., & Biering-Sørensen, F. (2016). Parents with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54(5), 396–401. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.197>
- Rehm, R. S., & Catanzaro, M. L. (1998). ‘It’s just a fact of life’: Family members’ perceptions of parental chronic illness. *Journal of Family Nursing*, 4(1), 21–40. <https://doi.org/10.1177/107484079800400103>
- Rintala, D., Herson, L., & Hudler-Hull, T. (2000). Comparison of parenting styles of persons with and without spinal cord injury and their children’s social competence and behaviour problems. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 23(4), 244–256. <https://doi.org/10.1080/10790268.2000.11753533>
- Rivera Drew, J. A. (2009). Disability and the self-reliant family: Revisiting the literature on parents with disabilities. *Marriage & Family Review*, 45(5), 431–447. <https://doi.org/10.1080/01494920903048734>
- Rogers, J., & Kirshbaum, M. (2021). Parenting after stroke. In G. Gillen & D. M. Nilsen (Eds.), *Stroke rehabilitation: A function-based approach* (5th ed., pp. 247–261). Elsevier.
- Rousseau, J., Dutil, E., & Lambert, J. (1994a). Fidélité inter-examineurs du “Profil des AVQ-Mise en situation” chez la personne traumatisée cranio-encéphalique Partie 2: Etude sur la cote des opérations. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61(3), 159–167. <https://doi.org/10.1177/000841749406100305>
- Rousseau, J., Dutil, E., & Lambert, J. (1994b). Fidélité inter-examineurs du “Profil des AVQ-Mise en situation” chez La personne traumatisée cranio-encéphalique Partie 1: Etude sur la cote globale. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61(3), 149–158. <https://doi.org/10.1177/000841749406100304>
- Sansonetti, D., & Hoffmann, T. (2013). Cognitive assessment across the continuum of care: The importance of occupational performance-based assessment for individuals post-stroke and traumatic brain injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(5), 334–342. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12069>
- Schildberger, B., Zenzmaier, C., & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 1, 201–11. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>
- Sherifali, D., Ciliska, D., & O’Mara, L. (2009). Parenting children with diabetes. *The Diabetes Educator*, 35(3), 476–483. <https://doi.org/10.1177/0145721709333268>
- Shpigelman, C.-N. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11), 928–935. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133>

- Smeele, H. T. W., de Man, Y. A., Roder, E., Wintjes, H., Hazes, J. M. W., & Dolhain, R. J. E. M. (2020). Parenting problems postpartum can be detected early in pregnancy in patients with rheumatoid arthritis. *RMD Open*, 6(2), e001276. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2020-001276>
- Stalker, K. O., Brunner, R., Maguire, R., & Mitchell, J. (2011). Tackling the barriers to disabled parents' involvement in their children's education. *Educational Review*, 63(2), 233–250. <https://doi.org/10.1080/00131911.2010.537313>
- Statistics Canada. (2013). Disability in Canada: Initial findings from the Canadian Survey on Disability (89-654-X — No. 002). Retrieved 23 July 2022 from <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2013002-eng.pdf?st=PxxZPVke>
- Statistics Canada. (2018). Persons with and without disabilities aged 15 years and over, by age group and sex, Canada, provinces and territories. Retrieved 1 April 2022 from https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/en/tv.action?pid=1310037401&request_locale=en
- Stigen, L., Bjørk, E., & Lund, A. (2020). The power of observation. Occupational therapists' descriptions of doing observations of people with cognitive impairments in the context of community practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1839966>
- Swain, P. A., & Cameron, N. (2003). 'Good enough parenting': Parental disability and child protection. *Disability & Society*, 18(2), 165–177. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052815>
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: A review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care for Women International*, 36(1), 88–107. <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>
- Tefera, B., Van Engen, M., Van der Klink, J., & Schippers, A. (2017). The grace of motherhood: Disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disability & Society*, 32(10), 1510–1533. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385>
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19(5), 622–643. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x>
- Thorne, S. E. (1990). Mothers with chronic illness: A predicament of social construction. *Health Care for Women International*, 11(2), 209–221. <https://doi.org/10.1080/07399339009515889>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA

- extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Van de Mortel, T. F. (2008). Faking it: Social desirability response bias in self-report research. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25(4), 40–48.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156–162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>
- Westgren, N., & Levi, R. (1994). Motherhood after traumatic spinal cord injury. *Paraplegia*, 32(8), 517–523. <https://doi.org/10.1038/sc.1994.83>
- White, C. P., Mendoza, J., White, M. B., & Bond, C. (2009). Chronically ill mothers experiencing pain: Relational coping strategies used while parenting young children. *Chronic Illness*, 5(1), 33–45. <https://doi.org/10.1177/1742395309102820>
- White, C. P., White, M. B., & Fox, M. A. (2009). Maternal fatigue and its relationship to the caregiving environment. *Families, Systems & Health*, 27(4), 325–345. <https://doi.org/10.1037/a0018284>
- Willson, C. L., Tetley, J., Lloyd, C., Messmer Uccelli, M., & MacKian, S. (2018). The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disability and Rehabilitation*, 40(12), 1456–1467. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1300339>
- Wint, A. J., Smith, D. L., & Iezzoni, L. I. (2016). Mothers with physical disability: Child care adaptations at home. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220060p1-7006220060p7. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.021477>
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2016). How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood. *Psychology of Women Quarterly*, 40(1), 80–95. <https://doi.org/10.1177/0361684315600390>
- Zelkowitz, P., Looper, K. J., Mustafa, S. S., Purden, M., Baron, M., & McGill Early Arthritis Research Group. (2013). Parenting disability, parenting stress and child behaviour in early inflammatory arthritis. *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, 33(2), 81–87. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23470173>. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.33.2.04>

4.7. Avant-propos de l'article 3

L'article qui suit a permis de recueillir les perceptions de divers groupes de parties prenantes sur les besoins liés à la parentalité, les services et ressources disponibles pour les parents ayant une DP et les possibles nouvelles initiatives à mettre de l'avant pour mieux les soutenir en réadaptation et dans la société en général. À notre connaissance, aucune étude multiparticipants n'a porté précisément sur la parentalité avec une atteinte neurologique durant la période de la petite enfance,

tout en considérant à la fois des mères et des pères. De plus, l'article 1 (qui s'est lui aussi penché sur les besoins des parents) présentait des informations minimales sur les services de réadaptation alors que les parents ayant une atteinte neurologique sont susceptibles d'y avoir recours. Par conséquent, à la lumière des connaissances scientifiques disponibles, il était donc tout à fait justifié d'interroger différentes parties prenantes à ce sujet, tel que visé dans l'article 3. Pour ce faire, l'organisme Ex aequo, un organisme montréalais à but non lucratif de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience motrice doté du dossier « Parentalité » (Ex aequo, 2018), s'est joint à notre équipe de recherche en 2019. D'ailleurs, afin de réaliser cette étude, notre équipe de recherche a bénéficié d'une subvention de recherche (chercheuse principale : Carolina Bottari) octroyée par l'OPHQ et le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) ciblant les obstacles et facilitateurs à la participation sociale et la politique publique québécoise « À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité », évoquée plus tôt (Gouvernement du Québec, 2009).

4.8. Contributions des co-auteurs à l'article 3

En tant que première auteure, j'ai été impliquée dans la conceptualisation (incluant le protocole de recherche), l'acquisition du financement, la méthodologie et la gestion de l'étude (incluant les démarches d'approbation et de modifications éthiques), la collecte et l'analyse des données, la rédaction des versions initiale et finale et les révisions (incluant l'édition) de l'article 3. J'ai aussi identifié le partenaire communautaire pour ce projet de recherche et consolidé le partenariat avec l'organisme à but non lucratif Ex aequo (dont Marie Turcotte est la directrice générale et Rose-Marie Wakil était agente de défense collective des droits). Au moment où l'étude 3 a été menée, Rym Ben Lagha et Tiffanie Cormier étaient co-supervisées par la candidate et Carolina Bottari dans leur travail comme assistantes de recherche. En tant que co-auteure, Rym Ben Lagha a été impliquée dans la gestion de l'étude, l'analyse des données, la rédaction de la version initiale (notamment les tableaux de résultats) et les révisions de l'article 3. Marjorie Aunos a été impliquée dans la collecte des données et les révisions de l'article 3. Tiffanie Cormier a été impliquée dans la gestion de l'étude, l'analyse des données et révisions de l'article 3. Annie Carrier a été impliquée dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement à un organisme payeur, la méthodologie et les révisions de l'article 3. Cynthia Gagnon a été impliquée dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement à un organisme payeur, la

méthodologie et les révisions de l'article 3. Véronique Gilbert de la Clinique Parents Plus a été impliquée dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement à un organisme payeur, le soutien pour le recrutement des participants et les révisions de l'article 3. Aysha Dominique de la Clinique Parents Plus a été impliquée dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement à un organisme payeur et les révisions de l'article 3. Antoine Duquette a été impliqué dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement à un organisme payeur, la méthodologie et les révisions de l'article 3. Marie Turcotte a été impliquée dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement à un organisme payeur et les révisions de l'article 3. Rose-Marie Wakil a été impliquée dans le soutien pour le recrutement des participants et les révisions de l'article 3. Carolina Bottari a été impliquée dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement à un organisme payeur, la méthodologie et la gestion de l'étude, l'analyse des données et les révisions de l'article 3. En vue de la soumission de l'article 3 à la revue scientifique *Canadian Journal of Occupational Therapy* (17 novembre 2022), tous les co-auteurs l'ont révisé et approuvé (numéro : CJOT-22-0092).

4.9. Article 3: “What services?”: Stakeholders' Perceived Early Support Needs for Parents with Neurological Disorders (soumis au *Canadian Journal of Occupational Therapy*)

Evelina Pituch^{a,b*}, Rym Ben Lagha^b, Marjorie Aunos^{c,d}, Tiffanie Cormier^b, Annie Carrier^{e,f}, Cynthia Gagnon^{e,g,h}, Véronique Gilbert^{b,i}, Aysha Dominique^{b,i}, Antoine Duquette^{b,j,k,l,m,n}, Marie Turcotte^o, Rose-Marie Wakil^o, Carolina Bottari^{a,b}

^a *School of rehabilitation, Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada;*

^b *Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montreal, Quebec, Canada;*

^c *Department of Applied Disability Studies, Brock University, Saint Catharines, Ontario, Canada;*

^d *Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Quebec, Canada;*

^e *School of rehabilitation, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec, Canada;*

^f *Research Centre on Aging, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke, Quebec, Canada;*

^g *Groupe de Recherche Interdisciplinaire Sur Les Maladies Neuromusculaires (GRIMN), Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean, Quebec, Canada;*

^h *CHUS Research Center, Université de Sherbrooke, Quebec, Canada;*

ⁱ *Clinique Parents Plus, Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montreal, Quebec, Canada*

^j *CHUM Research Center, Tour Viger, Montréal, Quebec, Canada;*

^k *Department of Neurosciences, Université de Montréal, Quebec, Canada;*

^l *Neurology Service, Department of Medecine, André-Barbeau Movement Disorders Unit, CHUM, Montreal, Canada;*

^m *Genetic Medicine Service, Department of Medecine, CHUM, Montreal, Quebec, Canada;*

ⁿ *Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montreal, Quebec, Canada;*

^o *Ex aequo, Montreal, Quebec, Canada.*

Abstract

Background. Knowledge about parenting with neurological disorders in early childhood is limited. Purpose. This qualitative Canadian study explored 1) perceived parent needs; 2) their current supports; and 3) potential solutions to optimize supports. Method. Focus groups and individual interviews with parents, spouses, rehabilitation clinicians, community partners, and researchers were conducted (n=35 participants). Inductive iterative thematic analysis was performed. Findings. Participants identified the need for society to officially recognize parenting with disabilities, adjust public policies, increase the scope of public programs, consider child development and family well-being, and have barrier-free communities. Conclusion. Future studies should develop and implement adapted multipronged community services for these families.

Keywords: Parenting with disabilities; neurological disorders; child rearing; rehabilitation; qualitative research

Introduction

Parenting is a complex instrumental activity of daily living (American Occupational Therapy Association, 2020) associated with a momentous life transition (Slootjes et al., 2016). Interestingly, neurological disorders causing brain or nervous system dysfunctions have been increasing in younger adults (Barghouthi et al., 2020; Ramirez et al., 2016). Although pan-Canadian parent statistics are lacking, one recent provincial study found that women with neurological disorders represented the second largest reproductive-aged subgroup (Tarasoff et al., 2020). Parents with neurological disorders have heterogeneous needs throughout pregnancy, childbirth, and childrearing, amplified by variable disease onsets, progression, symptoms gravity, access to care plans, specific adaptive equipment needs, and support availability (Barghouthi et al., 2020; Handberg et al., 2020; Pituch et al., 2020).

Though parenting is intrinsically demanding during early childhood, partly due to children's rapid development, it is more challenging for parents with neurological disorders who are not receiving adequate support (Harris Walker et al., 2021; Morriss et al., 2013). However, unlike work-related, mobility, or self-care needs, interventions specific to parenting are lacking in occupational therapy (Edwards et al., 2014; Harris Walker et al., 2021). Though occupational therapists are skilled to facilitate perinatal occupational performance (Slootjes et al., 2016), clinical services gaps have been reported by parents with physical disabilities (Powell et al., 2019) and occupational therapists themselves (Lampe et al., 2019). For this trend to be drastically changed, not only would it be important to document the perspective of parents and spouses on their unmet needs, but also the perspectives of key stakeholders knowledgeable of their needs and of potential support solutions that can be imagined within rehabilitation and community services.

Considering the support gaps for disabled parents worldwide, we chose to examine support needs within the context of a province in Canada where in 2009 the provincial government adopted a policy specifically aimed at increasing the social participation of people with a disability. This policy called for "innovations" (p. 32, OPHQ, 2009) to support parents with disabilities meet childcare needs. Within this same province exists, to our knowledge, the one disabled parenting rehabilitation service in Canada, namely the *Parents Plus Clinic*. Here, parents with neurological disorders caring for children under the age of 2 are eligible to receive public community occupational therapy services (CIUSSS CSMTL, 2022). Until now, more than 1100 parents have

accessed funded adaptive parenting equipment (Clinique Parents Plus & CIUSSS CSMTL, 2019) and other interventions (e.g., practicing baby routines, teaching safe use of equipment, using adapted parent techniques). Additionally, some not-for-profit community organizations in the province have recently committed to supporting parents with disabilities by creating tailored resources such as a position for a collective disability rights advocacy agent (Ex aequo, 2018) and an information guide specifically developed for parents with disabilities (AQPPT, 2021). Likewise, with accessing up-to-date information often being reported as a barrier in the parenting literature (Guerin et al., 2017), researchers in the field may offer added insights on existing support gaps and evidence-based forms of supports.

As most multi-participant studies to date have been limited to mothers with a disability (Payne et al., 2014; Prilleltensky, 2003), approaching the topic from a multi-stakeholder perspective, including occupational therapists, may offer a heightened understanding (Ivanoff & Hultberg, 2006) of the unmet support needs of parenting with neurological disorders. Hence, the overall study aim was to explore parenting with neurological disorders in early childhood in a Canadian context. More specifically, the threefold objectives of this study were to explore from a multi-stakeholder perspective: 1) the perceived preschool 0-5-year-old parenting needs of parents with neurological disorders, 2) the existing supports available in relation with perceived needs, and 3) the potential solutions to optimize parenting supports.

Methods

A constructivist qualitative exploratory design using focus groups (Desrosiers et al., 2020) and individual semi-structured interviews (Whiting, 2008) was conducted, embedded within an integrated knowledge translation approach with key stakeholders (Andrews et al., 2015). Use of two complementary data collection methods (Lambert & Loiselle, 2008) is particularly valuable when searching for an in-depth and collective understanding on a given topic (Ivanoff & Hultberg, 2006). Ethics approval was obtained from the first-author's research centre's research ethics board along with each participant's written informed consent. Clinicians' salaries were paid through research centre funds and received a complimentary lunch. All other participants received a monetary compensation (50\$CAD) for the time invested in this study. To report our research, the COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) checklist was used (Tong et al., 2007).

Recruitment process

Five participant groups with lived, clinical, or research experience of parenting with neurological disorders were recruited using convenience sampling (Patton, 2015): 1) parents with permanent neurological disorders, 2) significant others of parents with neurological disorders, 3) physical rehabilitation clinicians working in non-acute care settings, 4) community partners from not-for-profit organizations offering services to parents with disabilities, and 5) researchers. The target population was recruited by sending invitations to key clinical, community, and research organizations using mailing lists and publicly available data, word-of-mouth, and shareable social media postings. For representation purposes, critical case and typical case sampling strategies (Patton, 2015) were also used to recruit parents from the aforementioned disabled parenting clinic's mailing list. Participants were eligible to participate if they spoke and understood English or French. Parents and significant others were eligible if they cared for children under 10 years old and were interested to share their current or retrospective preschool experience. Clinicians, community partners, and researchers were eligible if they assumed present or past work with this population (e.g., parent activities or key publications). Master's-level and early-stage Ph.D. students were excluded from the researcher group.

Data collection

To facilitate active participation, five stakeholder-specific focus groups were held. Focus group size was established between 4 and 8 participants, as recommended (Desrosiers et al., 2020) and done elsewhere (Payne et al., 2014; Savary et al., 2020). Prior to the focus groups, sample demographic information was collected using stakeholder-specific forms. Participants received a plain language one-pager about the study's context, without disclosing the interview questions. The interview guide was developed and tested by the research team that included representatives from nearly all stakeholder groups. Data collection took place between January 2020 and May 2021. Ninety-minute, audio-recorded focus groups were planned, both in-person (n=1) and virtually (n=4) using password-protected licensed Zoom® meetings. The use of online synchronous focus groups (Abrams & Gaiser, 2017) was selected as a COVID-19 health measure.

Focus groups were moderated by two female co-moderators (EP and MA), both experienced in qualitative research. Co-moderators were a Ph.D. Rehabilitation sciences candidate and occupational therapist (EP) and a psychologist and mother with a neurological disorder (MA)

with past rehabilitation experience with a two-year-old. One or two note-taker(s) were present to conduct live summaries and gather participants' related feedback during focus groups (Falter et al., 2022). All study participants could provide follow-up information and three participants requested to participate in an additional individual semi-structured interview. Additionally, interviews were suggested as an alternative measure for participants that could not attend the focus group (n=4) due to limited availability. All individual interviews were conducted by one interviewer and scheduled between focus groups, informing triangulation considerations as the study progressed (Lambert & Loiselle, 2008). Recordings were transcribed professionally.

Data analysis

Sample descriptive statistics were calculated. Qualitative data collection and analysis were done concurrently (Miles et al., 2020). Following verbatim transcription and data familiarisation, an initial coding list was generated by three coders (EP, RBL, and TC). As data analysis progressed, significant quotes and short summaries of findings were added to refine the coding list and code definitions in Microsoft Word, guided by information power (Malterud et al., 2016). A three-step thematic analysis was conducted inductively (Miles et al., 2020): 1) *data condensation*, with three rounds of coding to group codes into larger categories; 2) *data display*, with iterative and organized linking of categories in relation to study objectives; and 3) *conclusion drawing and verification*, where final overarching themes were determined using a team consensus approach with attention to data triangulation across stakeholders. To support transparency, a random selection of one-third of the study material was independently coded by an external fourth member and revised by the first two authors. Finally, our cross-speciality research team's reflections (e.g., debriefing data collection meetings, virtual summaries of preliminary findings) and self-reflective tools (e.g., electronic logbook) enhanced the study's credibility and sincerity (Tracy, 2010).

Findings

A total of 35 participants were interviewed: 8 parents, 5 spouses, 8 clinicians, 7 community partners, and 7 researchers. Focus groups (range: 66-98 min) were on average twice as long as the interviews (range: 39-59 min). Most participants were female (n=31), French-speaking (n=26), and had a university degree (n=28). Besides two parent-spouse dyads interviewed separately, all participants were unrelated. Most parents and spouses had two children with the youngest being on average 2.36 years old (range: 0.67-7 years old) and nearly all (n=9) reported having received

adaptive parenting rehabilitation services from the *Parents Plus Clinic*. Parents had various primary diagnoses, with about one-third considered as neuromuscular and progressive. Clinicians, community partners, and researchers were similar in age (about 44 years old) yet differed in professional roles. Clinicians and researchers had various backgrounds, with occupational therapy being the most frequent (n=4). We had no drop-off or no-show participants in our study. Additional participant demographics are presented in [Table 7](#).

Table 7. Participant demographics.

Characteristic	Parents	Spouses	Clinicians	Community partners	Researchers
Focus group participant	8*	4	8	7	4
Individual interview participant		1			3
Female (%)	6 (75)	3 (60)	8 (100)	7 (100)	7 (100)
Age (years) mean \pm SD	35.4 \pm 6.4	36.0 \pm 6.9	46.6 \pm 7.5	41.6 \pm 10.8	43.0 \pm 8.8
Years of experience mean \pm SD			19.1 \pm 8.7	8.7 \pm 8.1	
Highest education (%)	Doctorate (25.0%)	Bachelor's Degree (40.0%)	Bachelor's Degree (87.5%)	Bachelor's Degree (42.9%)	Doctorate (86.0%)
Range of professional roles or primary training (n)			Special educator (1), social worker (1), occupational therapist ^c (3), physical therapist (1), kinesiologist ^c (1), psychologist (1)	Coordinator (3), director (2), president (1), psychosocial worker and project leader (1)	Psychology (1), occupational therapy (1), public health (1), social work (2), women's studies (1), epidemiology (1)
In couples (%)	8 (100)	5 (100)			
Number of children (mean range)	2.4 (1-8)	1.6 (1-2)			
Has child custody (%)	8 (100)	5 (100)			

Range of parental primary diagnosis (n) ^a	Stroke (suspected) (1), Cerebral Palsy (2), Myotonic dystrophy (1), Charcot-Marie-Tooth Disease (1), Spinal muscular atrophy (1), Paraplegia w/concussion (1), Guillain-Barré Syndrome (1)	Cerebral Palsy (1), Guillain-Barré Syndrome (1), Traumatic brain injury (2), Viral encephalitis (1)
Disability onset before first or only child (%) ^a	6 (75.0%)	3 (60.0%)
Range of parent mobility equipment (n) ^{a,b}	Manual wheelchair (4), power wheelchair (4), walker (1), rollator (1), cane (1), crutches (1), scooter (1),	Manual wheelchair (2), walker (1), crutches (1), scooter (1)

electric
handcycle
(1)

Legend. *3 parents also wished to participate in individual interviews to provide follow-up information. ^aIncludes information disclosed by spouses regarding parent with a neurological disorder. ^bSome parents used more than one type of equipment. ^cTwo clinicians also assumed clinical coordination duties. SD: standard deviation.

Five themes are described below. For each theme, select participant quotations reflective of the broad perspective of stakeholders are identified using participant numbers. A summary of findings is presented in [Table 8](#).

Table 8. Summary of perceived needs, existing supports, and potential solutions regarding parenting with neurological disorders.

Themes	Perceived needs	Problems with existing supports available	Potential solutions to optimize parenting supports
Social recognition and public awareness	Awareness	Lack of social recognition about parenting with disabilities	Increase public awareness on disability and parenting
Supportive public programs and policies	Public programs and policies	Programs and policies minimally inclusive of the needs of parents with disabilities	Adjust existing programs to parents' needs in early, middle, and late childhood Recognize parenting with disabilities in public policies
	Finances	Inconsistent or lacking financial / subsidized supports	Implement an allocation and funding program for parents with disabilities
Publicly funded clinical programs	General and specialized care	Service discontinuity due to service identification, gaps, delays, and geographical barriers	Provide a long-term continuum of care with individualized and coordinated clinical supports
		Lack of specialized services for parents with disabilities	Encourage interdisciplinary collaboration during the preschool period, including remotely
	Clinical training	Experiences of stigma and ill-advised services from clinicians with lack of relevant knowledge	Provide formal training on parenting with disabilities using various educational strategies
	Information	Difficulty accessing information on parenting with disabilities	Discuss the topic of parenting during rehabilitation with families
Lack of perinatal support guidelines		Promote support networks, including peer support	
	Human and physical assistance	Narrowness or disparity of available support	Develop new parenting with disabilities services and resources
			Provide in-home parenting assistance

		Limited availability of adaptive parenting equipment during early parenting	Extend services to the 0-5-year-old period
Parenting supports aligned with child development and family well-being	Family-oriented approach	Lacking family supports lead to family life imbalance and negative experiences	Align child and parent supports Develop new services and resources congruent with families' needs
Barrier-free parenting in the community	Physical accessibility	Difficulty finding and accessing environments suitable for parents	Make services and resources physically accessible for parents
	Transportation	Issues with paratransit use	Adjust paratransit services to parents' needs

Social recognition and public awareness

First, participants shared a need for broader social recognition and public awareness of parenting with disabilities: “the first need [...] which is fundamental and difficult to fill, is the need for recognition [...]. Because it's true that parenting with a disability is still taboo, it's difficult to talk about” (Community partner 2). In that context, lack of awareness about parenting with disabilities could lead to notable consequences, as this participant further explained:

The general public, front-line healthcare workers [...] they know very little about [parenting with disabilities]. In fact, they do not know that people with disabilities can have children. So, they can dissuade couples, or interested people, because of their lack of knowledge. It's not on purpose.

The perceived need for improved knowledge was also highlighted for school and legal workers intervening with these families: “[professionals] definitely need greater awareness of the systemic biases [...] grotesquely discriminatory policies [...] like, you know, [child] custody being removed on the basis of [parental] disability” (Researcher 1).

Participants identified biases, stigma, and negative attitudes leading to unrealistic expectations towards parents. Others reported situations that became judicialized cases requiring costly, and at times ill-advised, legal help. Consequently, nearly all participants called for increased public awareness about persons and parents with disabilities:

We need to normalize disability in society. We must talk about disability. We must show that people with disabilities are there, that they exist [...] that they are evolving, talk about their sexuality, talk about the fact that they can be parents, that they can work, all that [...]. I think that a program [for parents with disabilities] is necessary, but we must also question the way our society looks at disability (Community partner 2).

Talking about the possibility of parenting with disabilities and supports, supporting community partners, highlighting parents’ “invisible” difficulties, and increasing common knowledge were the solutions suggested to increase public awareness. Research-wise, participatory action research with parents with disabilities and intersectoral initiatives outside the “disability world” (Researcher 5) were also suggested. Moreover, case-by-case accommodations facilitating parents’ social participation were deemed a priority over one-size-fits-all approaches.

Supportive public programs and policies

Second, the need for extended governmental support and public policies with a life course approach for parents with disabilities, namely an approach that considers parents throughout their life role, was shared by many: “In the programs and services that the government develops, there is nothing specific to a parent with a disability. [...] We don’t think that children with disabilities, one day, they will become parents and they will need services” (Community partner 7). Even for existing policies, such as the *Equals in Every Respect* policy, one social worker noticed discrepancies for parents: “if we have a policy, it should be very clear, what people are entitled to. And 10 years later, it’s [still] not clear” (Clinician 2). Indeed, participants reported numerous parent struggles with daycares, finances, and in-home supports, as for instance: “when you register for a [subsidized] priority daycare spot, if it’s not accessible [and you refuse it], you go back [...] to the bottom of the [waiting] list” (Community partner 7). Some parents reported being excluded from government support (e.g., social assistance) and dependant on their partner’s income. One mother explained: “You know, my parents had a [disability] allocation for me until I turned 18, but (sarcastically), when you become an adult, you are no longer disabled” (Parent 6). Similarly, Spouse 5 highlighted that her family could not receive home support services because her husband’s “difficulties were more cognitive” than physical and thus seemingly made them ineligible for support services. While some reported similar refusals, others reported having received some financial help (e.g., respite for caregivers, assistance with instrumental activities of daily living, childcare home adaptations).

Participants suggested solutions, including government funding and recognition for parents with disabilities. In examining all programs, Community partner 4 emphasized the need to ask “how [are parents with disabilities] going to be served? [...] Project [parents'] need[s] and then adjust programs accordingly.” Feeling left out, some parents even attempted, though unsuccessfully, to advocate with political representatives, enhancing the perceived notion that they had to “fight all the time” (Parent 6) and always “justify [their] needs” (Parent 4). Others suggested the need for specific policies that prioritize parents with disabilities:

All [subsidized daycares should] have that in writing as a [top] priority. ‘You are obliged to accommodate a parent who requires an accessible daycare’ [...] Normalize it for all. If they have it in their criteria, you know, it will be a bit of an obligation (Parent 3).

To cover assistance needs, some suggested the implementation of a financial aid program specifically for parents with a disability, including a dedicated “budget for specialized [parenting] equipment” (Clinician 4) and an allocation specific for them.

Publicly funded clinical programs

Third, participants saw public programs as “essential” and even more so for parents with minimal support or financial resources. Clinical services were deemed necessary for in-home hands-on assistance and adaptive equipment to be offered by trained workers, across various healthcare settings, childcare activities, and environments. Accessing reliable information (about services and resources), having human, instrumental, physical and/or moral support, and learning how to safely participate in early childcare autonomously represented additional needs. One mother compared her needs to: “someone who has had an accident and is learning to do [everything] again, that's a little what we need, to learn to take on our full potential with a baby, and to adapt as we go” (Parent 3). The need for both general and specialized services was raised, namely accessing services specifically dedicated to parents with disabilities and ensuring that general services are also adapted to their needs. The need for long-term and concerted services was also highlighted like this mother who shared: “*Parents Plus [Clinic]* offers [services] for up to two years, that's fantastic, but there are loopholes in there because after two years it's not true that we have no more needs, there are things that continue to be necessary” (Parent 4).

When reflecting on the clinical services they had received, some parents acknowledged that existing services were “fantastic”, “really helpful”, and “very responsive”. For others, services were described as “difficult”, “silo-ing”, “confusing”, “complicated”, and even “dreadful” with challenges in finding, accessing, using, understanding, and/or coordinating services. Many participants like this father described the lack of specific services:

I still have access to rehabilitation services [...], but I mean, there's almost nothing geared towards parenting [...] and having all the independence that I would like to have with the kids. So, yeah, I would say 'What services?' [...] I want to completely assume my father role, I want to have my role, to be able to take part in childcare, [and] not just say, ‘my spouse will take care of it’ (Parent 8).

Amidst narrow eligibility criteria and regional service allocation differences, this father also reported that in-home assistance was made available for his self-care needs, but was difficult to

obtain and maintain over time for his parenting responsibilities: “we continue to have difficulties, and we continue to have these needs, and it seems that [...] we spend our lives [...] waiting for someone, by some miracle, to decide [to help us].” Furthermore, some existing services (e.g., child welfare) were perceived as ill-equipped to support parents. Feeling ill-supported, participants reported either living, or anticipating, adverse outcomes regarding healthcare, family planning, maternity leave, respite, or return to work, thus potentially opening the way to child welfare involvement. Participants also voiced their concerns about service discontinuity, sometimes involving back-and-forth experiences and long delays, either in-between clinical settings or services, as shared by Parent 7: “Who am I going to turn to, which occupational therapist will follow me to give me a hand? Those are the questions we ask ourselves, because at one point we fall between the cracks.”

Alternatively, parents receiving multiple different services were subject to a perceived lack of service coordination:

Often times, moms are having to access multiple different types of service for themselves. [These service providers] don’t necessarily speak to each other. So, they have their disability-related supports, they have their poverty-related support, maybe they also have their mental health-related supports. But they are sort of caught between this sort of web of services that doesn’t necessarily work well together (Researcher 7).

Other participants pinpointed the lack of knowledge about existing services, such as Parent 1 who learned about the *Parents Plus Clinic* only two weeks prior to giving birth. Meanwhile, some parents were left to take it upon themselves to find solutions, by getting information from peers on social media or customizing their own childcare equipment. Service gaps for specific parent populations like parents with cognitive disabilities were issues of concern in addition to the overall lack of customized perinatal support guidelines. Some community partners and clinicians like this occupational therapist witnessed firsthand that parents were not always provided quality care:

Even though I wanted to make them [hospital workers] aware [about my client's disability], I think that there was unfortunately a real form of prejudice, and on top of that, they were people in the rehabilitation field. I was really disappointed (Clinician 7).

To reverse this tendency, participants called for more government-funded services and resources for parents with disabilities in general, including specialized clinical and research-based parenting

initiatives. The need for service continuity from pregnancy planning to long-term parenting was perceived as a priority by Researcher 2: “parenting is a role, and we’re going to offer services and there’s going to be a continuum [of care]. I mean, half of the problems that I’ve heard would kind of like be resolved”. Increased frequency and duration of services (e.g., occupational therapy services, parent-child accompaniment for outings) for parents until the child is five years old or more was also extensively discussed, as shared by Parent 4: “there are going to be new needs, obviously, we know that [as I have] a progressive, degenerative disease. So, we must make it easier to access [services], we can't close the few doors that are already open”. “To hopefully improve attitudes towards disability” (Researcher 7), other proposed solutions included training future and current service providers and governmental program administrators to expand current service offer and eligibility criteria to reflect families’ evolving needs and hopefully provide more accessible care to parents and prospective parents with disabilities. In addition, collaborative interdisciplinary partnerships across programs and disciplines were encouraged across the preschool period to potentially limit the involvement of child welfare services. New resources (e.g., web-based parenting central) and models of care were also discussed (e.g., telehealth), such as providing specialized case workers who would advocate for parenting support services or clinical champions assisting less exposed providers to parents with disabilities. Finally, participants voiced the need that clinical networks supporting parents’ long-term participation (e.g., cognitive-based interventions) be established.

Parenting supports aligned with child development and family well-being

Fourth, a family-oriented approach was believed to be necessary on physical, cognitive, and psychological levels, as explained by Spouse 3: “There are many needs that are ultimately the needs of children”. For example, the need for age-appropriate strategies was evident for one mother who hoped for guidance to deal with tantrums:

He [son] runs, he doesn't listen to me, and he almost got hit [by a car] [...] it's not because a child is two years old that everything is okay. [...] you know, it's learning how to deal with it all (Parent 6).

Other parents wished that mobility aid provision be considered along with changing childcare requirements:

I have a scooter, but it would be much more practical to have a power wheelchair, but I don't have the authorization [for that] now. I'm fighting to get a new wheelchair for outdoors, to be able to go to the daycare with my daughter (Parent 5).

Moreover, the need to support cognitive parenting skills (e.g., executive functioning), including for parents with cognitive impairments, was also identified by a few participants in considering how demanding childcare may be. Finally, the need for services oriented towards families' psychological and emotional support was also highlighted. Unfortunately, many participants shared their unsuccessful attempts at receiving such family supports. Researcher 7 summarized it this way: "people may experience multiple barriers to getting the support that they need", regardless of disability. This leads to mental health issues (e.g., exhaustion) or physical injury in some parents and partners. For some, the COVID-19 pandemic with the imposed full-time childcare at home, isolation measures, and added healthcare delays made it worst. Parent 5 stated that her "spouse is in charge of everything right now" and that "he does a lot, precisely because I am limited in the things I can do. [...] So, it also complicates family life". On the other hand, some spouses admitted they "become worn out morally [and] mentally. So, if there is help at that level, for me, it would be essential because I see the caregiver as the pillar in this story" (Spouse 2). Spouse 5 recounted how ill-supported her family was when her partner sustained a traumatic brain injury during her second pregnancy:

I imagine that if we had been offered services, including [for my spouse] with help for the children, and if I could have had psychological follow-up, I think that would have avoided a lot of pain and suffering in our home. I think we would have felt much more accompanied and supported in the ordeal we were going through. [...] I think that they [services] were not adapted to my condition, they were not adapted to what I was going through, to my needs [...] I looked for couple therapy, as well as help for the children, and [there was] nothing, nothing at all.

Similarly, Spouse 1 recounted the following lack of services for her children:

When my husband was discharged from the hospital, I also asked for psychological help for my children, because my children had known a father who walks [...] It's a lot of change and adaptation for them too. But because they are preschoolers, I was told that 'they were going to have very little memory as they got older of their dad walking'. But still. My daughter, you can tell that she was traumatized. [But] for preschool aged children, there's no help.

In considering the above, Researcher 1 suggested that solutions need to be put in place and integrated into a continuum of care: "ideally we could look at a child's developmental pathway,

and then kind of a parenting pathway, and then align the supports to [both of] those needs”. In parallel, parent workshops, parent, and caregiver support groups, help lines, and community-based aid were suggested by participants as invaluable possibilities for “sharing resources and experiences” (Researcher 7) between peers.

Furthermore, given how demanding early childcare is, some participants suggested that subsidized respite be offered, in the form of nannying, drop-in daycares, or housework help.

Barrier-free parenting in the community

Finally, participants expressed a strong need for more accessible indoor and outdoor environments: “I think that [accessibility] is a big gap in society. If he [spouse] wants to be able to take on his parenting role equally, he should have access to everything” (Spouse 1).

However, further barriers, like difficulty finding and accessing housing (family-size, adapted, and affordable rentals), parenting services (e.g., daycares, breastfeeding clinics, parent groups, playgroups, children’s stores) due to physical inaccessibility (e.g., stairs, lack of wheelchair ramps) were extensively discussed, as exemplified by Community partner 4:

All the shortcomings in terms of physical or architectural accessibility are present when you are a parent. [...] To find a [subsidized daycare], now that’s a thing, we speak much about it with parents. When you add a ‘wheelchair accessible’ criterion, you better be patient, start your search when you’re 20 years old or like five years before your pregnancy to find one.

Similarly, participants identified many issues with transportation, including taxi (exempt by law from having car seats for children) and paratransit use. According to many participants, paratransit presented several issues with booking (i.e., in advance bookings, ill-informed clerks), feasibility (i.e., waiting periods, mandatory one-way trips, work-life balance scheduling issues), and physical challenges, all of which rendered it “unadapted for parents” (Clinician 4) and at-risk for children. Clinician 3 exemplified the issue at hand:

The law requires that a child be seated in a car seat until nine years old. Parents with disabilities must provide the car seat, transport it, bring it to destination, and return it. They have a disability, they have a child, and they must transport, we don't know how, a big heavy car seat in addition to the child. So, it's [just] not possible.

Therefore, most parents were described as dependant on the support of accompanying persons to transport their children and access premises. Concurrently, missing accessibility-related information was seen as even more problematic amidst the existence of online daycare repositories.

Finally, a list of accessible daycares maintained up-to-date on government websites was suggested as an accessibility measure, possibly highlighting the lack thereof. To mitigate transportation issues and address family emergencies, car seat equipment and physical assistance could be provided by transporters, with the possibility of roundtrips (in and out of daycares) and last-minute bookings.

Discussion

To our knowledge, this is the first multi-stakeholder study on early parenting with neurological disorders shedding light on perceived parents' needs, problems with existing supports, and potential solutions with a rehabilitation and community perspective. The following discussion is organized following our study's three objectives.

Parents' needs

In recent years, there has been increased scientific interest in the needs of parents with physical disabilities in North American contexts, mostly regarding women seeking perinatal care (Mercerat & Saías, 2021; Mitra et al., 2016). With cumulative data illustrating that people with disabilities have increased pregnancy rates (Brown et al., 2020) and experience documented high rates of poverty and unemployment (Morris et al., 2018), food and housing insecurity (Parish et al., 2009), abuse (Mitra et al., 2012), and single parenting (Camirand & Aubin, 2004), a reflection on potential parenting activity limitations is timely. Our study highlighted that parents with neurological disorders and their families have financial, housing, healthcare, childcare, accessibility, and social participation needs. With many interconnected needs left unaddressed by rehabilitation and community services, a shift from a personal care approach to a comprehensive family-centred care approach is warranted (Harris Walker et al., 2021; Powell et al., 2021). It also represents a valuable opportunity to invest wholeheartedly into parenting, an occupation long ago criticized as being neglected in occupational therapy (Llewellyn, 1994).

Services and resources for parents

The reproductive and parental rights of people with disabilities are included in the United Nations *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, which Canada ratified in 2010 (United Nations, 2006). However, despite Quebec and Canadian policies in place, our study findings question how parents' rights are being addressed when multiple service gaps are identified (Gibson & Mykitiuk, 2012). Over the past thirty years, American parents' rights have failed to be adequately protected, despite established civil rights laws (Long-Bellil et al., 2021; Powell et al., 2020). In our study, participants depicted striking differences between the support services provided to different families. Such discrepancies were perceived as being fueled by personal or family statuses, like the parents' primary diagnosis (and resulting sequelae), civil status, family income, living location, mobility or equipment needs, children's ages, and availability of informal support. Such concerns about eligibility barriers for mothers with disabilities (Gibson & Mykitiuk, 2012; Guerin et al., 2017), systemic and organizational gaps (Prilleltensky, 2003), and community accessibility (Kaiser et al., 2012) have also been raised by others.

Claims of parenting being inconsistently or inadequately addressed in rehabilitation (Edwards et al., 2014) are concerning, as they may trigger social and health inequalities and restrict parent and family participation. Unfortunately, few specific services for parents with disabilities exist (Morriss et al., 2013; Savary et al., 2020) and when services do exist, they tend to be known by a select few (Tarasoff, 2018), similar to the *Parents Plus Clinic* services mentioned in our study (CIUSSS CSMTL, 2022). In our study, one notable difference was that all parents with mobility needs received publicly funded daycare adaptive equipment recommended by trained occupational therapists, which is rarely the case worldwide (Harris Walker et al., 2021). However, as children grow older or as other mobility needs emerge, new pressing equipment needs may be left unanswered. When considering children's rapid changes in early development and possible parental neurological disorders-related functional declines, concrete actions should be taken in occupational therapy to prioritize the "doing" of parenting, by addressing parents' concerns, abilities, and contexts (Lim et al., 2021).

Solutions for parents

Our participants suggested solutions that could mitigate adverse outcomes and have ripple effects on families' well-being, parents' empowerment and social participation, and child development. Although researching each potential solution's effect was outside the scope of this study, some of the proposed solutions, from disability-specific training for professionals (Guerin et al., 2017) to changes in policies (Gibson & Mykitiuk, 2012), have also been discussed elsewhere. For instance, to protect the rights of parents with disabilities, Albert et al. (2021) identified solutions for legislative advocacy in the United States. Challenging legislators' preconceptions through education and relationship-building with child welfare services (Albert et al., 2021) could be of interest in the present context. Advocacy, like many of our study participants did, is a potential solution (Mitra et al., 2016; Smeltzer et al., 2017), yet not always feasible for struggling parents. Adopting a life course approach (Long-Bellil et al., 2021; Tarasoff, 2017) that goes beyond childcare support services and prevents service discontinuity and family disruptions is another pathway to consider. This would require flexible, collaborative, and family-centred services that are inclusive of parenting (Handberg et al., 2020; Morriss et al., 2013). Intervention planning and home help provision (Guerin et al., 2017; Mercerat & Saías, 2021) should also be further considered for parents in rehabilitation and others.

Limitations and future research

This study had limitations. Despite using a mix of sampling strategies, we recruited only a small sample of male participants. Most participants were highly educated, potentially not capturing the perceptions of participants with different socioeconomic and educational backgrounds. Though our data is not representative of all parent subgroups despite interviewing information-rich participants (e.g., single parents, parents involved in custody cases), it provides a worthy contribution to an under-researched topic. Furthermore, related parent-spouses (n=2 couples) could have mutually influenced their perspectives, but this potential bias was minimized by the study's timeframe (stakeholder-specific focus groups set two months apart). Future studies should include participants with different backgrounds to broaden our understanding, including parents who did not receive specialized parenting services. Although we encouraged multivocality (Tracy, 2010) by interviewing many participants, it would have been interesting to repeat some focus groups to gather cross-disability and cross-speciality perspectives in different settings. Finally,

though focus groups and interviews generate different types of findings, such alternatives are often offered for pragmatic reasons (Lambert & Loiselle, 2008).

Conclusion

With increased pregnancy rates for populations with neurological disorders, it is important to attend to these families' needs by providing customized solutions that adequately fill perceived gaps in services. Our multi-stakeholder study highlighted that supporting parents with neurological disorders is an interdisciplinary endeavor with preventive and life course implications. Supporting these families has coinciding social, public policy, clinical, family, and community multi-level considerations.

Key messages

- This is one of the first multi-stakeholder qualitative studies on early parenting with neurological disorders.
- Parents and their families report many needs left unaddressed by rehabilitation services during the preschool period. Participants identified lack of ongoing and consecutive care for parents, despite agreeing that they are entitled to some form of adaptive parenting services.
- Participants stressed the urgent need for new forms of community supports to meet families' needs and fill perceived gaps in services.

Declarations

Funding: This study was supported by the *Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ) and the *Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation* (REPAR).

Conflicts of Interest: The authors report there are no competing interests to declare.

Ethical approval for this study was obtained from the *Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal Research Ethics Board* (CRIR-1429-0719).

Consent to participate: All participants have provided informed written consent.

Acknowledgements

E.P. is supported by doctoral scholarships awarded by the *Canadian Institutes of Health Research, Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS), Université de Montréal's Faculty of Medicine and School of Rehabilitation, Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, Ordre des ergothérapeutes du Québec, REA Foundation, and Canadian Occupational Therapy Foundation*. A.C. is a FRQS Junior 1 researcher (#296437). C.G. is a FRQS Senior researcher. The research team warmly thanks all research participants for sharing their heartfelt accounts on this overlooked topic. The team would also like to thank Manon Parisien, Martine Gendron, and the *Parents Plus Clinic*, for their help with recruitment and/or data collection unfolding; Nadielda Pastor-Bédard, Louis-Pierre Auger, Anna Maria Bindiu for their assistance with data collection; and Emilia Goyette, Audrey Lamarre, Vincent Létourneau-Desjardins for their help with coding. The authors are also grateful to the *Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal* for the liberation of clinical hours.

References

- Abrams, K. M., & Gaiser, T. J. (2017). Online Focus Groups. In N. Fielding, R. M. Lee, & B. Grant (Eds.), *The SAGE Handbook of Online Research Methods* (pp. 435-449). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781473957992>
- Albert, S. M., Powell, R. M., & Rubinstein, J. (2021). Barriers and solutions to passing state legislation to protect the rights of parents with disabilities: Lessons from interviews with advocates, attorneys, and legislators. *Journal of Disability Policy Studies*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/10442073211006394>
- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. 74(Suppl. 2), 7412410010p7412410011-7412410010p7412410087. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Andrews, D., Fong, G., Hackam, D., Li, L., Lynam, M., Mathews, M., . . . Strauss, S. (2015). *Guide to knowledge translation planning at CIHR: Integrated and end-of-grant approaches*. The Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Retrieved November 17 from https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/kt_lm_ktplan-en.pdf
- Association québécoise des personnes de petite taille (AQPPT). (2021). *Tous parents! Guide sur la parentalité en situation de handicap*. Retrieved October 24 from <https://www.aqppt.org/wp-content/uploads/2021/05/Guide-AQPPT-26-JAN.pdf>
- Barghouthi, T., Lemley, R., Figurelle, M., & Bushnell, C. (2020). Chapter 6: Epidemiology of neurologic disease in pregnancy. In E. A. P. Steegers, M. J. Cipolla, & E. C. Miller (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 171, pp. 119-141). Elsevier.

- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises: composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/lincapacite-dans-les-familles-quebecoises-composition-et-conditions-de-vie-des-familles-sante-et-bien-etre-des-proches.pdf>
- Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CSMTL). (2022). *Aides techniques exclusives aux parents ayant une déficience physique (Clinique Parents Plus)*. Retrieved October 24 from <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/deficience-physique-sensorielle-langage-auditive-et-motrice/aides-techniques-exclusives-aux-parents-ayant-une-deficience-physique>
- Clinique Parents Plus, & Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CSMTL). (2019). *Clinique Parents Plus: Répertoire des aides techniques exclusives destinées aux parents ayant une déficience physique*. Retrieved October 24 from <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/sites/ciusscsmtl/files/media/document/RepertoireAidesTechniquesParentPlus.pdf>
- Desrosiers, J., Pouliot-Morneau, D., & Larivière, N. (2020). Le focus group : Application pour une étude des normativités liées au concept de citoyenneté, au sein d'un groupe de patients partenaires en santé mentale. In M. Corbière & N. Larivière (Eds.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2nd ed., pp. 141-172). Presses de l'Université du Québec.
- Edwards, A. R., Daisley, A., & Newby, G. (2014). The experience of being a parent with an acquired brain injury (ABI) as an inpatient at a neuro-rehabilitation centre, 0–2 years post-injury. *Brain injury*, 28(13-14), 1700-1710. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.947633>
- Ex aequo. (2018). *Comité parents en situation de handicap*. Retrieved October 24 from <https://exaequo.net/participer/comites/comite-parents-en-situation-de-handicap/>
- Falter, M., Arenas, A. A., Maples, G. W., Smith, C. T., Lamb, L. J., Anderson, M. G., . . . Griffis, T. A. (2022). Making Room for Zoom in Focus Group Methods: Opportunities and Challenges for Novice Researchers (During and Beyond COVID-19). *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 23(1), 1-27. <https://doi.org/10.17169/fqs-23.1.3768>
- Gibson, B. E., & Mykitiuk, R. (2012). Health care access and support for disabled women in Canada: falling short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a qualitative study. *Women's Health Issues*, 22(1), e111-e118. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2011.07.011>
- Guerin, B. M., Payne, D. A., Roy, D. E., & McPherson, K. M. (2017). "It's just so bloody hard": recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), 2395-2403. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226971>

- Handberg, C., Myrup, P., & Højberg, A. (2020). “I was worried about not being good enough”. Experiences and perspectives on pregnancy, childbirth and parenthood when living with a neuromuscular disorder—an exploration of everyday life challenges. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1804628>
- Harris Walker, G., Oyesanya, T. O., Hurley, A., Sandhu, S., Liu, C., Mulla, M., & Prvu Bettger, J. (2021). Recovery experiences of younger stroke survivors who are parents: A qualitative content analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 30(1-2), 126-135. <https://doi.org/10.1111/jocn.15529>
- Ivanoff, S. D., & Hultberg, J. (2006). Understanding the multiple realities of everyday life: Basic assumptions in focus-group methodology. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(2), 125-132. <https://doi.org/10.1080/11038120600691082>
- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 30, 123-137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>
- Lambert, S. D., & Loisel, C. G. (2008). Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. *Journal of advanced nursing*, 62(2), 228-237. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04559.x>
- Lampe, A., Gabriel, L., & Blanchard, S. (2019). Practice, knowledge and needs of occupational therapy practitioners providing services to parents with physical impairments: a pilot study. *Occupational therapy in health care*, 33(3), 233-246. <https://doi.org/10.1080/07380577.2019.1613707>
- Llewellyn, G. (1994). Parenting: A neglected human occupation. Parents' voices not yet heard. *Australian Occupational Therapy Journal*, 41, 173-176. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1994.tb01825.x>
- Long-Bellil, L., Valentine, A., & Mitra, M. (2021). Achieving Equity: Including Women with Disabilities in Maternal and Child Health Policies and Programs. In D. J. Lollar, W. Horner-Johnson, & K. Froehlich-Grobe (Eds.), *Public Health Perspectives on Disability: Epidemiology to Ethics and Beyond* (pp. 207-224). Springer.
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Mercerat, C., & Sañas, T. (2021). Parents with physical disabilities and perinatal services: defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society*, 36(8), 1261-1284. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>
- Miles, M., Huberman, M., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook* (4th ed.). SAGE.
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating

- pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3), 457-463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Mitra, M., Manning, S. E., & Lu, E. (2012). Physical abuse around the time of pregnancy among women with disabilities. *Maternal and child health journal*, 16(4), 802-806. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0784-y>
- Morris, S., Fawcett, G., Brisebois, L., & Hughes, J. (2018). *A demographic, employment and income profile of Canadians with disabilities aged 15 years and over, 2017*. Statistics Canada. Retrieved February 8 from <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-eng.htm>
- Morriss, E., Wright, S., Smith, S., Roser, J., & Kendall, M. (2013). Parenting challenges and needs for fathers following acquired brain injury (ABI) in Queensland, Australia: A preliminary model. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 119-134. <https://doi.org/10.1017/jrc.2013.15>
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2009). *Equals in Every Respect: Because Rights are Meant to Be Exercised*. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/DD2084_Politique_ENG_V7.pdf
- Parish, S. L., Rose, R. A., & Andrews, M. E. (2009). Income poverty and material hardship among US women with disabilities. *Social Service Review*, 83(1), 33-52. <https://doi.org/10.1086/598755>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods* (4th ed.). SAGE.
- Payne, D. A., Guerin, B., Roy, D., Giddings, L., Farquhar, C., & McPherson, K. (2014). Taking it into account: Caring for disabled mothers during pregnancy and birth. *International Journal of Childbirth*, 4(4), 228-239. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.4.4.228>
- Pituch, E., Bindiu, A. M., Grondin, M., & Bottari, C. (2020). Parenting with a physical disability and cognitive impairments: a scoping review of the needs expressed by parents. *Disability and Rehabilitation*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1851786>
- Powell, R., Andrews, E., & Ayers, K. (2021). Becoming a Disabled Parent: Eliminating Access Barriers to Health Care Before, During, and after Pregnancy. *Tulane Law Review*. <https://ssrn.com/abstract=3808017>
- Powell, R. M., Mitra, M., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Smith, L. D., Rosenthal, E., & Iezzoni, L. I. (2019). Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health and Social Care in the community*, 27(4), 889-898. <https://doi.org/10.1111/hsc.12706>
- Powell, R. M., Parish, S. L., Mitra, M., Waterstone, M., & Fournier, S. (2020). The Americans with Disabilities Act and Termination of Parental Rights Cases: An Examination of Appellate Decisions Involving Disabled Mothers. *Yale L. Pol'y Rev.*, 39, 157-217.

- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21-47. <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>
- Ramirez, L., Kim-Tenser, M. A., Sanossian, N., Cen, S., Wen, G., He, S., . . . Towfighi, A. (2016). Trends in acute ischemic stroke hospitalizations in the United States. *Journal of the American Heart Association*, 5(e003233), 1-8. <https://doi.org/10.1161/JAHA.116.003233>
- Savary, M., Lesage, J., & Michallet, B. (2020). Programme de soutien aux habiletés parentales de parents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré à grave: une étude exploratoire. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 47-67. <https://doi.org/10.7202/1070057ar>
- Slootjes, H., McKinstry, C., & Kenny, A. (2016). Maternal role transition: Why new mothers need occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(2), 130-133. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12225>
- Smeltzer, S. C., Wint, A. J., Ecker, J. L., & Iezzoni, L. I. (2017). Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth*, 44(4), 315-324. <https://doi.org/10.1111/birt.12296>
- Tarasoff, L. A. (2017). "We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 426-433. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017>
- Tarasoff, L. A. (2018). *A Qualitative Study of Embodiment among Women with Physical Disabilities during the Perinatal Period and Early Motherhood* [Doctoral dissertation, University of Toronto].
- Tarasoff, L. A., Lunsky, Y., Chen, S., Guttmann, A., Havercamp, S. M., Parish, S. L., . . . Brown, H. K. (2020). Preconception Health Characteristics of Women with Disabilities in Ontario: A Population-Based, Cross-Sectional Study. *Journal of Women's Health*, 29(12), 1564-1575. <https://doi.org/10.1089/jwh.2019.8273>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Tracy, S. (2010). Qualitative quality: Eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- United Nations. (2006). *Article 23 – Respect for home and the family: Convention on the rights of persons with disabilities*. Retrieved March 2nd from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-23-respect-for-home-and-the-family.html>
- Whiting, L. (2008). Semi-structured interviews: Guidance for novice researchers. *Nursing Standard*, 22(23), 35-40.

4.10. Avant-propos de l'article 4

Parmi la littérature scientifique repérée évaluant des parents ayant une DP d'enfants mineurs (article 2), il découle que la pratique parentale est la composante de la parentalité la plus fréquemment évaluée. À l'inverse, alors que les entrevues et les questionnaires sont majoritairement utilisés comme méthodes d'évaluation auprès de parents ayant une DP, les évaluations utilisant l'observation du parent seul avec son enfant demeurent sous-utilisées. Afin de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine, il est donc à propos d'utiliser une évaluation ciblant l'observation des occupations parentales, notamment celles pour lesquelles des besoins fréquents ont été identifiés (article 1). En complément, étant donné les barrières physiques et informationnelles rapportées par les participants de l'article 3, des occupations qui impliquent une sortie extérieure et l'obtention d'une information s'avèrent elles aussi pertinentes à évaluer. De plus, dans l'article 3, la nécessité d'un soutien à domicile personnalisé aux besoins des parents a été exprimée par plusieurs participants, sans toutefois qualifier le type de soutien parmi les occupations réalisées avec un jeune enfant. Par conséquent, le dernier article de cette thèse avait pour idée d'observer les parents à domicile et de décrire plus précisément leurs besoins d'assistance avec leurs bébés dans diverses occupations courantes. Jusqu'ici, les articles 1 et 3 renseignaient essentiellement sur des besoins autorapportés (dans la littérature scientifique) et perçus (au quotidien). Toutefois, bien que certains de ces besoins représentaient des besoins d'assistance, les données recueillies ne précisaient pas les difficultés, ni l'assistance requise dans les soins aux bébés au sein d'occupations spécifiques et en milieu écologique. Par ailleurs, devant le peu d'études scientifiques en parentalité avec une DP traitant de cognition parentale (articles 1 et 2), le versant « cognitif » du rôle de parent a été très peu mis de l'avant, incluant comment les difficultés cognitives peuvent affecter les soins d'un jeune enfant. D'ailleurs, la [section 2.4](#) du Chapitre 2 exposait que les ergothérapeutes étaient des professionnels tout indiqués pour mener des évaluations dans le contexte de visites à domicile afin de déterminer les forces des parents, mais aussi les activités parentales qui sont problématiques. Ainsi, en considérant les limites identifiées par les méthodes d'évaluation et instruments de mesure repérés dans l'article 2, le choix d'une évaluation par observations en milieu écologique et administrée par des évaluateurs formés, comme les ergothérapeutes de la Clinique Parents Plus, s'avérait de mise pour contribuer au présent domaine de recherche. Pour cette étude, il est à noter que notre équipe de recherche a

bénéficié d'une subvention de recherche (chercheure principale : Carolina Bottari) octroyée par la Fondation RÉA.

4.11. Contributions des co-auteurs à l'article 4

En tant que première auteure, j'ai été impliquée dans la conceptualisation (soit la modification du protocole de recherche), la gestion de l'étude (incluant les démarches de modifications éthiques), la soumission d'une demande de financement, la méthodologie et la gestion de l'étude, la collecte (notamment la révision des articles inclus) et l'analyse des données, la rédaction de la version finale et les révisions (incluant l'édition) de l'article 4. J'ai aussi facilité l'approche d'application des connaissances intégrée avec la Clinique Parents Plus en ce qui concerne notamment la préparation du terrain (p.ex., formation initiale et continue concernant l'évaluation utilisée), la collecte de données, l'analyse de données et la diffusion de connaissances scientifiques. Au moment où l'étude 4 a été menée, Tiffanie Cormier était co-supervisée par la candidate et Carolina Bottari lors d'un stage d'été de recherche. TC a été impliquée dans l'analyse de données et les révisions de l'article 4. Véronique Gilbert de la Clinique Parents Plus a été impliquée dans la conceptualisation (soit le protocole de recherche initial et modifié), la soumission d'une demande de financement, la méthodologie et la gestion de l'étude, la collecte et l'analyse des données et les révisions de l'article 4. Carolina Bottari a été impliquée dans la conceptualisation, la soumission d'une demande de financement, la méthodologie et la gestion de l'étude, la collecte et l'analyse des données et les révisions de l'article 4. En vue de la soumission de l'article 4 au journal *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research* (27 juillet 2022), toutes les co-auteurs l'ont révisé et approuvé (numéro : OTJR-22-0112). L'article a été accepté avec corrections mineures le 10 octobre 2022 et resoumis le 11 novembre 2022 (numéro : OTJR-22-0112.R1).

4.12. Article 4: *Babycare assistance needs of parents with physical disabilities: An observational study* (accepté par *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*)

Evelina Pituch^{1,2}, Tiffanie Cormier², Véronique Gilbert^{2,3}, Carolina Bottari^{1,2}

¹ *School of Rehabilitation, Faculty of Medicine, Université de Montréal, Quebec, Canada;*

² *Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Quebec, Canada;*

³ *Clinique Parents Plus, Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montreal, Quebec, Canada.*

Abstract

Background: The assistance needs of parents with physical disabilities have been widely underexamined. Objective: This qualitative observational study described the assistance needs of parents with physical disabilities during in-home baby care activities. Methodology: Thirty-one parents were assessed using the *ADL Profile adapted for use with parents* by trained occupational therapists. Descriptive statistics of participants' demographics and parents' independence scores in baby care activities were calculated, and a qualitative content analysis of parents' assistance needs was performed using video recordings. Findings: Our analysis showed that at least one-fourth of parents experienced difficulties in all baby care activities. The latter either impacted activity performance or were of sufficient importance for them to require verbal or physical assistance. Assistance needs were also observed in all activity-related operations of the *ADL Profile*. Conclusion: It is necessary to develop specialized clinical services to address assistance needs and promote safe and easy parenting in parents with physical disabilities.

Keywords: Activities of daily living; assessment; parenting; cognition; occupational therapy

Introduction

Although 6.2% of parents of minor children have physical disabilities (Kaye, 2012), the assistance needs of these parents have been widely underexamined and underreported. Though clinical services that meet these parents' right to parent (United Nations, 2006) and their needs remain scarce (Pituch et al., Submitted), leaving them to manage on their own with potential risks to baby care (Wint et al., 2016) for newborns, infants, and toddlers.

Parenting is an occupation with several dynamic competing demands that requires not only a broad array of physical skills, but more importantly, the input of high-level cognitive functions known as executive functions (EF) (Cramm et al., 2016). According to the *American Occupational Therapy Association*, parenting or "child rearing" is an instrumental activity of daily living defined

as “providing care and supervision to support the developmental and physiological needs of a child” (p. 31), whereas EF are described as higher level cognitive functions (p.51-52) (2020). Although Cramm et al. (2013) found conceptual variance of this construct, EF are broadly understood as the ability to initiate, plan, organize, monitor, prioritize, and utilize daily living information in goal-directed behaviours. Though some physical impairments can be compensated with adaptive equipment (Jacob et al., 2017), the same cannot be said for EF impairments which are known to be present in nearly all brain-related diagnoses (Wolf & Baum, 2011). Hence, it is urgent that we examine parental babycare assistance needs in consideration of the possible impact of EF in parents with physical disabilities.

Previous studies of parents with physical disabilities have highlighted the importance of EF, or more specifically planning ahead or “preplanning” as a key parental strategy to facilitate family functioning and avoid unforeseen events or emergencies in terms of scheduling, sharing chores, and outings in child-friendly accessible places (Bergeron et al., 2012; McKeever et al., 2003). However, a recent scoping review of the needs of parents with physical disabilities highlighted the limited knowledge surrounding the specific activity-related challenges that arise in childcare, particularly in the presence of cognitive impairments (Pituch et al., 2020).

Dynamic performance-based assessments of everyday activities have the potential of facilitating a better understanding of the impact of EF impairments on complex daily activities, such as parenting (Bottari et al., 2009; Cramm et al., 2016; Ylvisaker et al., 2003), if the assessments are developed for this specific goal (Major et al., 2018). However, previous authors have acknowledged the inherent challenges of measuring parenting, partly explained by underlying contextual and cultural factors and the analysis of multifaceted behaviors (Lindhiem et al., 2019). In clinical settings, the challenges associated with observation-based assessments may limit their use, despite being considered a gold standard for parenting assessments (Hawes & Dadds, 2006). More specifically, in occupational therapy, a discipline in which observational skills are foundational (Stigen et al., 2020), the current lack of formal observation-based methods validated for parents with physical disabilities (Pastor-Bédard et al., 2022) further limits therapists’ ability to assess parents’ babycare assistance needs. Moreover, while it is often advanced that parents with physical disabilities have support needs (National Council on Disability, 2012), it is unclear what babycare activities and activity-related components are most challenging and to what

extent. Understanding activity breakdowns during assessments is important to elicit causal factors (Ylvisaker et al., 2003) and facilitate future parental activity-related success. Thus, this study's objective was to describe the babycare assistance needs of parents with physical disabilities, both mothers and fathers. To do so, we used the *Activities of Daily Living (ADL) Profile adapted for use with parents* (Major et al., 2018), an occupational therapy assessment that considers EF and was specifically developed to assess babycare independence and related assistance needs. Hence, our research questions were: 1- How do parents with disabilities perform babycare activities and what parenting adaptive equipment do they use, if any?; and 2- What assistance do parents need when performing common babycare activities and where do activity-related breakdowns occur? Investigating such questions may help develop better clinical services for parents with physical disabilities.

Methods

This study was done in collaboration with *Parents Plus Clinic*, a university affiliated parenting clinic that offers specialized occupational therapy rehabilitation services to parents with a physical disability, including in-home and/or consultation assessments and interventions, and off-market subsidized adaptive parenting equipment in Montreal, Canada (Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL, 2022). Clinical occupational therapists (OTs) identified potential participants from their regular caseloads and assessments were completed in dyads with an occupational therapy researcher. Below, the reporting of our research complies with the COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) checklist (Tong et al., 2007).

Design

A qualitative observational descriptive study (Sandelowski, 2010) following a constructivist paradigm (Guba & Lincoln, 1998) was undertaken using continuous video recordings of parents' babycare activities in their home environment. Video methods are used across disciplines to study complex occupations (Pierce, 2005). This study was preceded by a pilot study published elsewhere (Major et al., 2018). This study was embedded within an integrated knowledge transfer approach (Andrews et al., 2015) in which occupational therapy researchers and clinical OTs co-assessed parents and mutually shared their related expertise during the assessments and analyses. This

approach facilitated the complex observational assessment of parenting and uptake of the assessment in a clinical setting.

Participants

Eligible participants were adult parents of babies up to two-years-old receiving ongoing services at the parenting clinic. Parents had to have diagnosed, self-reported, or suspected cognitive impairments. To select information-rich cases, parent participants were recruited using purposeful sampling. Sampling saturation was determined by maximum variation sampling (Patton, 2015) in terms of parent diagnoses, living situation, parenting experience, number of children, child(ren) age, mobility and parenting equipment used, and child welfare involvement. No exclusion criterion was applied. The study was approved by the *Research Ethics Board in rehabilitation and in physical disability of the CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal* (CRIR-1015-1114) and all participants provided written informed consent. Participants could withdraw at any time from the study, but none did.

Measure

The *ADL Profile adapted for use with parents* (Major et al., 2018), used in our pilot study and in this broader study, is an alternative version of the *ADL Profile*. Initially developed for adults who sustained a traumatic brain injury, the *ADL Profile* is an ecological performance-based measure of independence, and related assistance needs, in everyday activities. Direct observations of both simple and complex activities, and familiar and novel activities are integral to the assessment (Bottari et al., 2020; Dutil et al., 2005). With its strong underpinnings in the EF literature, independence measured by the *ADL Profile* is defined as the ability to formulate a goal, plan, carry out a task, and verify goal attainment (Lezak, 1982; Luria, 1973), which are also the four components of EF assessed for each observed activity, as defined in [Table 9](#). By using a dynamic assessment approach (Ylvisaker et al., 2003) with minimally structured instructions, it aims to solicit EF, particularly goal formulation and planning, document optimal abilities, and guide future interventions. The *ADL Profile* has established test-retest reliability (Dutil et al., 2017), structural validity, internal consistency, and clinical applicability (Bottari et al., 2020).

Table 9. Definitions of EF-based operations (Dutil et al., 2005).

EF-based operations	Operational Definitions
Formulate a goal	Refers to expressing (verbally or internally) a solution to satisfy a need or solve a problematic situation (i.e. initial goal).
Plan	Refers to thinking before acting about the starting conditions, identifying alternatives, choosing the most appropriate alternative, developing a general strategic/tactical plan of action (sequence of actions or steps), and gathering and preparing materials for the task.
Carry out a task	Refers to initiating the plan of action, continuing to carry out the plan of action (including continuous monitoring/checking of the execution compared to the initial goal) while adjusting to perceived errors and new or unforeseen situations, perceiving errors in planning (e.g., in estimating time, space) and execution (e.g., in handling, in tool selection), and modifying the execution according to perceived errors and unforeseen situations.
Verify attainment of goal	Refers to identifying the achievement of the initial goal (comparing the results obtained with the initial goal), accepting or rejecting the results, completing the task or restarting the process when the result is rejected (i.e. the initial goal not being achieved)

Legend. EF: Executive functioning.

The ADL Profile adapted for use with parents consists of eight baby care activities, namely “bathing the baby”, “dressing” (including diaper changing), “preparing meal(s)” (including bottle preparations), “feeding”, “going outside”, “putting baby to sleep”, “playing”, and “obtaining baby care information”, though parents are not told this as they are invited to decide the activities they need to carry out with their baby as though they were alone. This is an important feature of the ADL Profile and it distinguishes it from other standardized assessments that are more prescriptive or manualized in nature. In the ADL Profile, control of the assessment is largely transferred from the assessor to the parent. More specifically, initial instructions of the ADL Profile adapted for use with parents, as adapted from the ADL Profile, are simply the following: “I would invite you to do baby care as you would normally do it.” Parents were further informed that any required assistance would be provided by the OT who would be present to ensure the safety of both the parent and the baby. For scoring, the same four-level ordinal scale as the original version was used: 3-independence without difficulty; 2-independence with difficulty; 1-requires verbal, physical, or verbal and physical assistance; 0-dependence. Each activity-related operation

(goal formulation, planning, carrying out, verifying goal attainment) was scored using this four-level ordinal scale. The overall activity score is the lowest of the four activity-related operation scores with task scores reflecting the weakest links in performance, or assistance needs. Face validity was established through exchanges between the researchers and OTs specialized in parenting to ensure that the assessment reflected clinical practice needs.

Assessors

The assessors were nine female OTs and one female professional master's student in OT, including six clinical OTs (range: 10-25 years of experience at first assessment), all with past experience with parents with disabilities. Each clinical OT participated in an average of 5.2 assessments (range: 1-9 assessments). Prior to data collection, all but two engaged in a three-day credited continuous training on the *ADL Profile*. The remaining OT and the OT student received individualized training by the first (EP) or last (CB) author. Additionally, all OTs had access to an unpublished 100-page assessment manual, collaboratively created, providing background context, assessment and scoring guidelines, and note-taking material. At all times during the study, OTs had easy access to the first (EP) and last authors (CB), who is also one of the *ADL Profile* co-authors (Dutil et al., 2005), to address any assessment-related issues.

Data Collection

Data collection spanned approximately 6 years between February 2015 and October 2021 as the new assessment was progressively introduced into clinical practice and OTs obtained necessary training. Assessments were conducted in either French or English, following the parent's preference. Each parenting assessment was administered once during approximately 3 continuous hours. Parents' sociodemographic data were collected through clinical records.

Dyads of trained OTs, specifically one researcher and one clinician, conducted announced in-home parenting assessments recorded in person using a hand-held video camera. In the case of geographical barriers, the dyads engaged in remote assessments with a team of collaborating on-site OTs from regional clinics involved in the participants' care and support staff for videorecording. For the latter, the trained OTs administered the assessment per se and the onsite OTs provided required assistance and ensured parent and baby safety, with wi-fi connected equipment (e.g., smartphone, tablet) sharing live footage which was then locally recorded by the

dyads using a secured and password-protected desktop computer. Videorecording and note-taking were performed as discretely as possible to avoid biasing parent-baby interactions or affecting the family's intimacy.

To observe information-rich babycare activities, the assessment was scheduled in consideration of each family's schedule and baby routines. The assessment itself was initiated with the start of babycare, after providing instructions and answering all questions. To ensure that parents remained in control of their baby's care to the full extent of their ability to do so, specific attention was given not to unnecessarily distract, prompt, cue, or assist parents during the assessments. When parents requested assistance, assessors first encouraged parents to problem solve on their own using a think-aloud approach, inciting parents to explore alternative solutions they could identify on their own. When a situation was judged by the assessor as having an overtly high-risk situation for the parent or the baby, the assessor gave specific and immediate actions or fully took control of the activity at hand. If present at home, non-participants (e.g., family members) were asked not to intervene during the assessment. Near to the end of the assessment, if context permitted it, the examiner proposed certain unobserved babycare activities (e.g., bathing, going outside, obtaining babycare information).

Finally, prior to this study and to compensate for physical impairments, nearly all parents received in-home adaptive parenting equipment for which they received training prior to the assessment, as suggested by previous authors in the field (National Council on Disability, 2012). Adaptive parenting equipment was provided following clinical occupational therapy assessments at the Parents Plus Clinic, which were outside the scope of the current study.

Data Analysis

Data analysis consisted of descriptive statistics and qualitative content analysis with three iterative rounds of coding using pilot-tested Microsoft Excel© activity grids. First, following each assessment, babycare activities and independence scores were collaboratively discussed by the OT assessor dyads until a mutual analysis of key observations was attained. To avoid incorrect recollections, video excerpts were reviewed when necessary. Any scoring disagreements between co-assessors were resolved through extended observation-based discussions. If necessary, the last author (CB) helped reach a consensus in a consecutive meeting based on select reported

observations. Then, although intra-rater reliability was not documented, the first author (EP) performed a cross-participant deductive coding of all operation and activity scores using the *ADL Profile*'s operational definitions ([Table 9](#)). A mixed (deductive and inductive) video content analysis (Nassauer & Legewie, 2021) of parents' salient behaviors and assistance needs followed, with in-depth analyses of all recordings and observation notes performed by EP (e.g., actions, interactions, contexts). Inductive coding was necessary to capture emerging categories of behaviors or assistance needs not featured in the original *ADL Profile* assessment. Finally, despite not establishing inter-rater reliability, to ensure the trustworthiness of data analysis (Tracy, 2010), the second author (TC), not involved in the co-assessments, independently analyzed a third of the recordings and scores and needs were compared until a final consensus was reached.

Findings

Participants' demographics and parenting data

A total of 31 biological parent-baby dyads participated, namely 22 mothers (71%), 9 fathers (29%) and their 29 babies (14 girls, 15 boys), for whom demographics are presented in [Table 10](#). Of these, 22 (71%) participants were first-time parents, including 16 new mothers (73%) and six new fathers (27%). Our sample was diverse in terms of parent diagnoses, living situation, parenting experience (range: 1 month-11 years), number of children, child(ren) age, and child welfare involvement. Twenty-six (84%) parents also had diagnosed or self-reported one or concurrent cognitive disabilities such as attention/concentration difficulties (n=14), memory difficulties (n=12), learning difficulties (n=7), inhibition difficulties (n=5), EF impairments (n=3), an intellectual disability (n=3), organization difficulties (n=1), or dyscalculia (n=1). Our sample also varied in terms of mobility and parenting equipment used. Participants lived in nine out of the 16 administrative regions in the Quebec province. Four parents were related (two couples) and assessed individually. One parent participated with the support of sign language interpreters. Regarding children, two walked and two others used a learning walker.

This study was conducted in-person in participants' home (n=29), except for two participants who were assessed in their relatives' homes, a familiar setting. For eight parents (26%), remote assessments were performed using secured videoconferencing software. Data collection was diverse in terms of assessors (12 dyads) and year (about 4.4 assessments/year), though one of only 2 OT researchers participated in each assessment.

Table 10. Parents' and children's demographic data at the time of assessment (*n* = 31).

Parent Characteristics	M (SD) or n
Age (years)	33.3 (6.6)
Range	19.1-48.2
Age at last childbirth (years), <i>n</i> = 31	32.9 (6.5)
Range	17.9-48.1
Main parent physical disability	
Brain injuries	16
Cerebral palsy	7
Stroke (including perinatal)	4
Traumatic brain injury	3
Cerebral hypoxia or anoxia (including during delivery)	2
Neuromuscular disorders	10
Multiple sclerosis ^a	3
Ataxia (cerebellar, spinocerebellar, Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay)	3
Myotonic dystrophy type 1 (Steinert's disease)	2
Charcot-Marie-Tooth disease	1
Huntington's disease	1
Other	5
Post-polio syndrome	2
Spina bifida	1
Epilepsy ^a	1
Functional neurological disorder	1
Parental disability status	
Prior to birth of youngest child	30
During child delivery	1
Ethnicity	
Caucasian	23
Black	7
Hispanic	1
Civil status	
In couples	21
Single	10
Living situation^b	
With partner	20
With other family member(s) or roommate(s)	14
Alone	5
Mobility aid used by parent^c	
Manual wheelchair	10
Power wheelchair	1
Walker	1
Parent has legal custody	
Yes	25

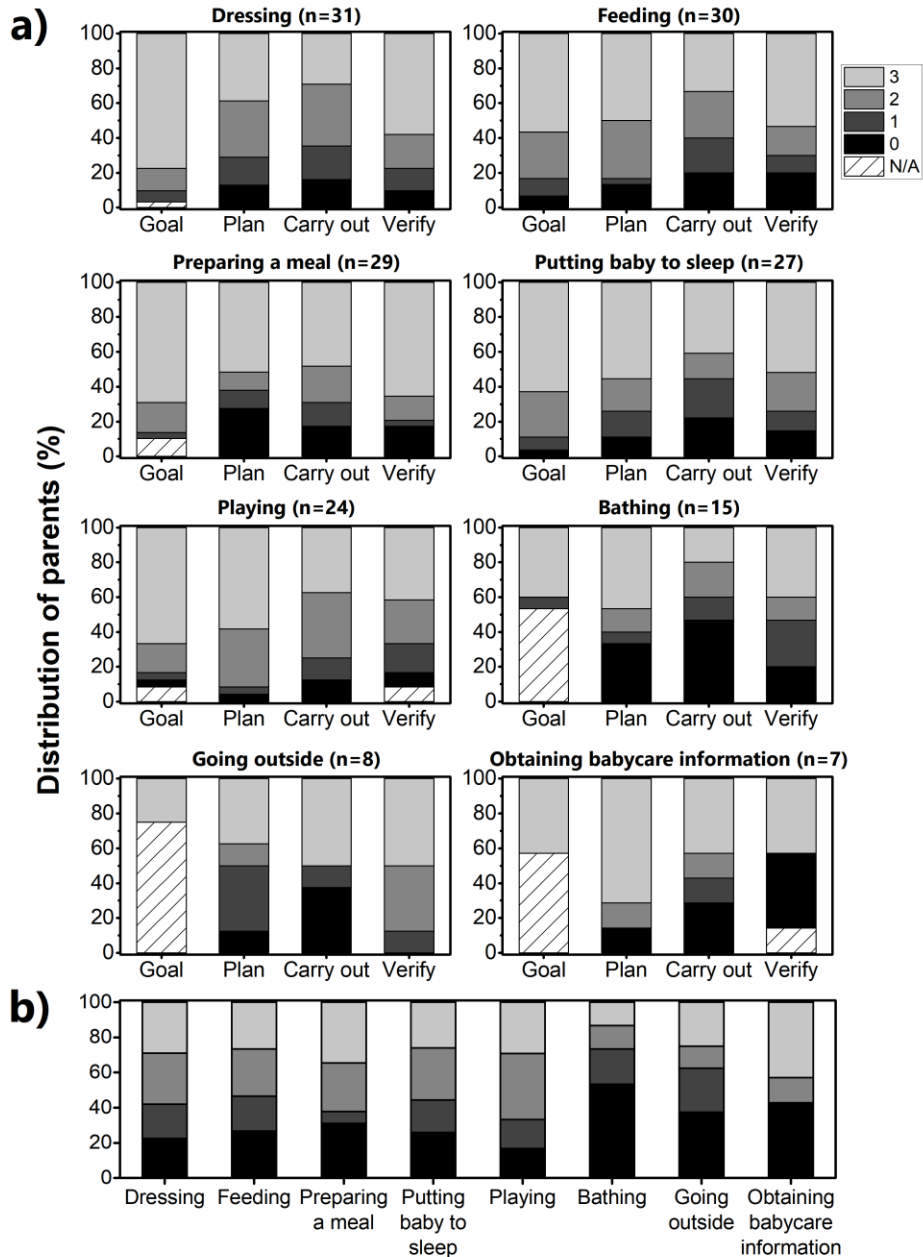
No	6
Number of children (n total = 44)	
1	22
2	5
3	2
4	2
Children Characteristics	
	<i>M (SD) or n</i>
Youngest child's chronological age (months)	6.2 (4.6)
Range	1-15.2
Child disability or medical condition that needs to be considered in babycare	
Yes	4
No	27
Child protection services involved	
Yes	8
No	21

Note. ^a Some parents presented multiple diagnoses, including cerebral palsy (n=2), morbid obesity (n=1), hearing impairments (n=3), visual impairments (n=4), and autism under investigation (n=1). ^b This category is not mutually exclusive, as some parents lived with partners and other family members or roommates. ^c This category is not mutually exclusive, nor exhaustive. Some parents used more than one mobility equipment during the assessment, while others also used other mobility equipment, outside the scope of this assessment (e.g., for outdoor longer distances).

Parents accomplished on average 5.5 parenting activities (range: 4–8 parenting activities). When considering our total sample, each parenting activity was performed on average 21.4 times (range: 7–31 times), although “going outside” and “obtaining babycare information” was accomplished by only a fifth of our sample. [Figure 3](#) shows the distribution of parents’ babycare performance per operation and activity. Of note, all four independence levels were used to score the parenting activities of our sample, suggesting that parents varied in terms of need for babycare assistance. When considering the total activity score, “bathing” was the activity with the lowest scores (53.3% were dependent), particularly for the planning and carrying out operations, whereas “obtaining babycare information” was the activity with both the highest number of parents who were independent and the highest number of parents who were dependent, particularly during the planning and verifying goal attainment operations. At least one-fourth of our sample had difficulties or required assistance (verbal and/or physical) at some point during the six other parenting activities assessed. Finally, [Table 11](#) highlights the 13 babycare adaptive pieces of

equipment that were used by parents (81%) during their parenting activities, with wheelchair-accessible cribs and breastfeeding cushions being the most widely used.

Figure 3. Distribution of parents' babycare independence for each operation (a) and for total activity scores (b) of the 8 parenting activities assessed.



Legend. Scores: 3 – independence without difficulty, 2 – independence with difficulty, 1 – requires verbal and/or physical assistance, 0 – dependence. N/A signifies that the activity was either requested by the assessors (i.e. formulate a goal) or that the corresponding operation(s) could not be observed during the allocated assessment period. **Note.** Six mothers breastfed during the feeding activity.

Table 11. Parents Plus babycare adaptive equipment used by parents during assessments.

Babycare adaptive equipment	Equipment description	Related babycare activities during which the equipment was used	Sample size
Ottawa bed	WC accessible crib w/ lateral opening and locking mechanisms and security locks	Putting baby to sleep Dressing Playing w/ baby Feeding	13
Traveler cushion	Adapted breastfeeding cushion for WC travels w/ adjustable parent belt and/or child safety strap or harness	Feeding	10
Angel's pad	Changing pad w/ safety harness w/ adjustable straps	Dressing	5
Adapted baby bassinet	Baby bassinet attached to an adjustable rolling base w/ brakes	Putting baby to sleep	5
Lilou vest	Child vest w/ textile handles to facilitate parent's grip during transfers	Dressing Putting baby to sleep Feeding	4
Adjustable sideboard	Child booster seat attached to an adjustable rolling base w/ brakes	Feeding Preparing meal(s) ^a	4
Otter bathtub	Baby bathtub attached to an adjustable rolling base w/ brakes	Bathing	4
Mobile cachou	Child booster seat attached to a rollator	Feeding Preparing meal(s) ^a	3
Cigogne sling	Small soft mattress w/ child harness and straps held by the parent during baby transfers	Putting baby to sleep	2
Ankle brace	Soft and adjustable wrap-around ankle fabric strap suited for children	Dressing	2
Beveled cushion	Angled cushion w/ strap to be attached around parent's waist	Going outside Feeding	2
Kangaroo seat	Adapted child booster seat w/ child five-point harness and two parent straps to hold child and equipment onto parent	Going outside	1
Double belt	Child waist belt attached to parent's WC belt	Going outside	1

Legend. WC: wheelchair; w/ with. Some parents had access to other adaptive parenting equipment at home, but did not use it during the assessment. ^a : This equipment was used to watch the child during meal preparation. Additional information regarding the Parents Plus adaptive equipment is available here (Clinique Parents Plus - CIUSSS CSM TL, 2022).

Qualitative content analysis

Finally, [Table 12](#) presents a total of 36 emerging categories of salient parent behaviors or needs, classified according to the babycare independence levels and activity operations of the *ADL Profile adapted for use with parents*. Each independence level has between eight and ten categories illustrative of salient babycare behaviors or assistance needs. Additionally, illustrated in [Table 12](#) are the parenting activities in which the latter were observed.

In sum, more than two-thirds of all reported categories of salient parent behaviors or assistance needs were observed in at least half of the babycare activities. Interestingly, parents with the highest independence scores (i.e. scores of 3) manifested an array of flexible behaviors where interpretation, knowledge, and verification of baby's needs were at the forefront, all the while taking into account the babycare activities' intrinsic demands, proper use of material or equipment, and specific attention to safety within their home environments. As expected, the most frequently observed babycare activities had the most observed difficulties or assistance needs (i.e. scores of 2, 1, and 0). For those, observed throughout all babycare activities, the most prevalent categories of behaviors or assistance needs involved parents' babycare planning, such as planning activity steps, environment, material/equipment, and/or baby transfers. Six other frequent assistance categories (i.e. scores of 1 and 0) involved punctual physical assistance, assistance with interpreting baby's needs, carrying out many babycare steps safely, completing a specific course of action, initiating or prioritizing babycare at the proper time, and maintaining the baby's safety or comfort, as observed throughout a majority of babycare activities. Finally, most assistance categories (i.e. scores of 1) involved verbal assistance rather than physical assistance, highlighting the cognitive demands associated with parenting.

Table 12. Salient observations regarding parental strengths, difficulties, and assistance needs classified using the ADL Profile adapted for use with parents.

Babycare independence score	Salient observations	Babycare activities								
		Bathing	Dressing	Preparing meal(s)	Feeding	Going outside	Putting to sleep	Playing	Obtaining babycare information	
Independence without difficulty (3)	Goal Decides on activities to complete in consideration of priority needs of baby and activity demands (e.g., schedule, length of activity) without compromising more urgent baby needs (n=26)	X	X	X	X	X	X	X	X	
	Goal Monitors baby's signs and interprets baby's needs accordingly to formulate goals (e.g., hunger, fatigue) (n=24)	X	X	X	X	X	X	X		
	Plan Plans safe use of proper material or equipment (n=19)	X	X	X	X	X	X	X	X	
	Carry out	Accomplishes babycare safely, in environments with acceptable or no risks (n=15)	X	X	X	X	X	X	X	X
		Carries out babycare activities while adequately interpreting baby's signs and/or related babycare-related information (e.g., website content) (n=13)	X	X		X	X		X	X
		Offers developmentally suitable options to baby (e.g., interactions, food, games) (n=12)	X	X		X	X	X	X	
		Demonstrates knowledge of baby's needs and routine in a timely fashion or, prior to assessment, inquires about such needs (n=5)	X	X	X	X		X	X	
	Verify Makes on-going activity verifications and adjusts to activity demands as required (n=15)	X	X	X	X	X	X		X	

With difficulty (2)	Goal	Modifies plans and/or uses alternatives to meet the activity's goal (n=5)		X		X		X		X
		Has difficulty interpreting and/or anticipating baby's needs, but manages without assistance (e.g., trial-and-error) (n=8)		X	X	X		X	X	
		Initiates babycare after a certain delay, but manages to respond to baby's needs in a reasonable amount of time (n=5)		X	X	X		X	X	
	Plan	Only partially plans steps of activity, environmental adaptations, and/or related material which makes activity more difficult to carry out (e.g., limits interactions w/ baby, creates a longer course of action) (n=17)	X	X	X	X	X	X	X	X
		Has difficulty transporting, manipulating, finding, choosing and/or using items (e.g., clothing, equipment), but pursues activity safely (n=14)	X	X	X	X				
	Carry out	Has difficulty holding, transferring baby and/or positioning oneself with baby, but assumes it safely overall, with or without the use of a mobility aid or equipment (n=10)	X	X		X		X	X	
		Has few responsive interactions w/ baby while the latter is awake (n=4)	X	X		X		X	X	
		Demonstrates sup-optimal babycare knowledge, but does not compromise safety (e.g., recommended use of equipment) (n=4)			X	X		X		
	Verify	Has difficulty completing, adjusting, or correcting actions to baby's behaviours or needs, but does not compromise safety (n=10)		X		X	X	X	X	
		Omits expected step(s) during babycare which reduces overall quality of babycare activity (n=9)	X	X		X	X			

Verbal and/or physical assistance (1v, 1p and/or 1vp)		Omits checking on or monitoring baby or babycare, but does not compromise baby's safety (n=8)			X	X		X	X
	Goal	Needs verbal assistance to initiate babycare, and/or prioritize which babycare to initiate, at proper time (n=7)	X	X	X	X		X	X
		Needs verbal assistance to interpret baby's needs (e.g., hunger, discomfort) or gather additional babycare-related information (n=7)		X	X	X	X	X	X
	Plan	Needs verbal assistance to safely plan babycare, including baby transfers (n=11)	X	X	X	X	X	X	X
		Needs verbal assistance to safely use, identify and/or choose the most appropriate alternative (e.g., material or equipment or environment for babycare) (n=5)	X	X	X	X			X
	Carry out	Needs punctual physical assistance to safely hold and/or transfer baby during babycare, with or without the use of equipment (n=13)	X	X	X	X	X	X	X
		Needs verbal assistance to maintain baby's safety and/or comfort during babycare (e.g., positioning) (n=11)		X	X	X	X	X	X
	Verify	Needs verbal assistance to determine if babycare satisfies initial goal and whether it should be continued or resumed (n=8)	X	X		X		X	X
		Needs verbal assistance to account for encountered babycare difficulties or risks (n=4)					X	X	X
	Goal	Perseveres with an activity that no longer meets baby's changed needs and must be reoriented (n=2)				X			X
Plan	Needs an important amount of verbal assistance to plan babycare (n=8)	X	X	X	X		X		X
	Does not account for potential risks in the chosen environment for babycare (n=3)	X	X		X		X	X	

Dependence (0)	Initiates and/or plans baby care without respecting existing parent-baby safety recommendations (n=2)		X	X	X		X		
	Needs abundant verbal and/or physical assistance to execute many steps of baby care safely (e.g., problem solve) (n=12)	X	X	X	X	X		X	X
Carry out	Needs to be stopped during activity to prevent evident safety risks (e.g., risks of falls or injuries, expired food) (n=8)	X		X	X	X			
	Does not request assistance and puts baby at risk (e.g., by distancing oneself, during transfers) (n=4)	X	X		X		X		
	Does not respect general hygiene, preparation and/or conservation measures during baby care (n=4)	X	X	X	X				
Verify	Does not resume, correct, or complete course of actions in a reasonable amount of time, despite unsatisfactory results, baby's signs and/or assistance offered (n=10)	X	X	X	X		X	X	X

Note. For each activity operation, categories are presented in decreasing prevalence of parents who demonstrated the corresponding behaviours or assistance needs. For each category, the corresponding sample of parents is reported in parentheses. The X marks indicate that the behavior or assistance need was demonstrated by at least one parent of the corresponding sample in the related baby care activity.

Discussion

The purpose of this qualitative observational study was to describe the assistance needs of parents with physical disabilities during common babycare activities carried out in their own homes. To our knowledge, this is the first study to conduct babycare observations in naturalistic settings with such a large sample of parents with a variety of physical disabilities. Through a collaboration with a unique clinic offering specialized rehabilitation services to parents with physical disabilities, most parents were provided with personalized adaptive babycare equipment to optimize their ability to carry out babycare activities with minimal physical assistance, and then observed as they completed a series of babycare activities in situ with their baby. During the study, assistance was only provided by therapists when safety risks or breakdowns in performance occurred, largely related to cognitive impairments which could not be compensated by the clinic's adaptive equipment.

Overall, our findings showed that over 50% of our participants were dependent to bathe their babies, particularly for the planning and carrying out operations. About 40% were dependent to obtain information necessary for the care of their child, particularly due to high assistance needs to carry out the task and verify or interpret that they had obtained the required information. At least 25% of our sample had difficulties or required assistance (verbal and/or physical) at some point during the six other parenting activities assessed. Verbal assistance was required for large proportions of the sample to prioritize baby care at the proper time (i.e. formulate a goal), safely plan babycare (including transfers), safely use adaptive babycare equipment, and maintain the baby's safety (i.e. carry out a task). Punctual physical assistance was required for a large proportion of our sample to safely hold and/or transfer baby during babycare, with or without the use of adaptive equipment.

Previous studies on parents with physical disabilities have noted the need for physical assistance or accessible accommodations in carrying out babycare activities such as bathing, sleeping, and breastfeeding which involve bending, lifting, and positioning (Pituch et al., 2020; Powell et al., 2019). Other studies have accounted for environments' lack of accessibility (Kaiser et al., 2012), availability of adaptive equipment, or providers' disability-related knowledge (National Council on Disability, 2012) which may all compromise parents' participation in childcare (Powell et al.,

2019). Some research has highlighted the general difficulties associated with meal preparation or finding adapted baby care information due respectively to costs, scarce sources, or uninformed providers (Lipson & Rogers, 2000; Powell et al., 2019). Additionally, playing has been previously described as one of the most challenging activities due to the physical demands it entails (Pituch et al., 2020). Indeed, in a recent survey, “more assistance from others” was the most frequent answer of mothers with physical disabilities to optimize physical care, comforting, playing, setting limits, and outings with young children (Jacob et al., 2017). However, the need for specific forms of assistance and at different steps of baby care activities (e.g., formulating a goal, planning, or verifying goal attainment), such as verbal assistance (e.g., prompts, reminders), has been largely unacknowledged until this study. Likewise, assistance with baby care planning was until now rarely accounted for, despite the added steps of using certain necessary alternatives (e.g., equipment or mobility aids) with concurrent consideration of ensuring both the parent’s own security and abilities, and the baby’s needs simultaneously.

This study was guided by a strong will to support parenting by better understanding the assistance needs of parents with physical disabilities, all the while acknowledging their primary caregiver role in a safe assessment context. Such an approach represents a major paradigm shift. Many studies indicate that parents with disabilities are too often considered as individual receivers of care rather than caregivers (Campion, 1995) or, conversely, that their parenting activities are accomplished for them rather than with them (Martinsen et al., 2012). However, maintaining a primary caregiver status is important for many parents needing assistance (Kaiser et al., 2012). Our study highlights the urgent need to develop support systems and interventions that facilitate easier and safer baby care at home. While all parents and mostly first-time parents may have practical caregiving needs in the early postnatal period (Entsieh & Hallström, 2016), our study portrays specific baby care needs that could be met should timely assistance from coparents and/or community providers (Wint et al., 2016) be made available. Although hands-on in-home supports appear to be lacking for parents with physical disabilities (Malacrida, 2009), our study findings open the way to exploring countless possibilities that could mitigate some parents’ lived difficulties and in-home risks in terms of parenting knowledge and skills (e.g., adapted parenting guidelines and strategies), baby care activities [e.g., sharing parenting responsibilities, routines and/or steps, adapting activities, Powell et al. (2019), Kaiser et al. (2012)], service provision (e.g., verbal and/or physical assistance, cognitive-based training), adaptations, or technological solutions

(National Council on Disability, 2012), all of which should be wisely chosen by informed stakeholders. Finally, future studies and practice should make sure that parents remain central in baby care while receiving the necessary assistance (Jacob et al., 2017).

Although formal, in-home, and observation-based assessments are currently rarely performed (Lampe et al., 2019; National Council on Disability, 2012), our study suggests the utmost importance of conducting individualized, case-by-case baby care assessments within the lived environments (Major et al., 2018) to avoid incorrect assumptions or overgeneralizations of parents' assistance needs with their potentially dramatic consequences [e.g., termination of parental rights, Campion (1995)]. Our study results must also be interpreted cautiously, considering that parents' captured performances are situational and shaped by their (parenting) experiences, their individual and baby's functioning, and their environments, all of which are constantly evolving and could be potentially optimized with better supports in place.

Limitations and Future Directions

This study had certain limitations. First, due to a current lack of validated performance-based parent measures (Pastor-Bédard et al., 2022), our home-based observations used an adapted version of the ADL Profile for which psychometric studies have not yet been completed. Thus, steps were taken to limit inter-rater variability between the dyads (e.g., training, only two researcher OTs throughout the study). Second, with our assessments being announced and recorded, a social desirability bias or sub-optimal performance cannot be excluded, despite our efforts to make participants feel at ease and request assistance if needed. Also, despite our representation efforts, only a third of our sample were fathers. Finally, although we had a fair sample size in this study, it is possible that we did not capture all baby care needs, especially for parents who accomplish other activities at different periods (e.g., night), care for older babies, or do not have access to (adaptive) parenting equipment. Future studies should investigate individual differences in terms of assistance needs within parents' environments.

Conclusions

This qualitative study described in-home parenting assistance needs. It is one of the first community occupational therapy-based studies involving parent-baby observations using an analytic framework focused on examining the impact of possible cognitive impairments,

particularly EF, on babycare activities. This study provided a detailed description of parents' strengths, difficulties, and assistance needs, expanding our knowledge of early parenting with physical disabilities. Community providers need to work with parents with physical disabilities to provide thought-out solutions to their babycare needs.

Acknowledgments: E.P. is supported by doctoral scholarships awarded by the *Canadian Institutes of Health Research, Fonds de recherche du Québec-Santé, Université de Montréal's* Faculty of Medicine and School of Rehabilitation, *Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, Ordre des ergothérapeutes du Québec, REA Foundation, and Canadian Occupational Therapy Foundation.* We would like to heartfully thank all the families that opened their homes to our research team. We would like to thank all OTs that invested themselves in this project, and the *Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal* for the liberation of clinical hours for their ongoing involvement in the project. Thank you to Charlotte Hendryckx, Mireille Gagnon-Roy, and Amel Yaddaden for sharing their insights throughout this project. This study was completed to meet the partial requirements of the first author's doctoral degree.

Declaration of Conflicting Interests: The Authors declare that there is no conflict of interest.

Research ethics and patient consent: *Research Ethics Board in rehabilitation and in physical disability of the CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal* (Ethics Committee reference number: CRIR-1015-1114).

References

- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. 74(Suppl. 2).
- Andrews, D., Fong, G., Hackam, D., Li, L., Lynam, M., Mathews, M., . . . Strauss, S. (2015). *Guide to knowledge translation planning at CIHR: Integrated and end-of-grant approaches.* The Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Retrieved July 6, 2022 from https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/kt_lm_ktplan-en.pdf
- Bergeron, C., Vincent, C., & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability, 24*, 247-261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>

- Bottari, C., Dassa, C., Rainville, C., & Dutil, E. (2009). The factorial validity and internal consistency of the Instrumental Activities of Daily Living Profile in individuals with a traumatic brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 19(2), 177-207. <https://doi.org/10.1080/09602010802188435>
- Bottari, C., Dutil, E., Auger, C., & Lamoureux, J. (2020). Structural validity and internal consistency of an ecological observation-based assessment, the Activities of Daily Living Profile. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(5), 407-416. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12654>
- Campion, M. J. (1995). Disabled parents. In *Who's Fit to be a Parent?* Routledge.
- Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL. (2022). *Service de soutien aux parents ayant une déficience physique (Clinique Parents Plus)*. Retrieved July 6, 2022 from <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/deficience-physique/service-de-soutien-aux-parents-ayant-une-deficience-physique-clinique-parents-plus>
- Cramm, H., Krupa, T., Missiuna, C., Lysaght, R., & Parker, K. (2016). The expanding relevance of executive functioning in occupational therapy: Is it on your radar? *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(3), 214-217. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12244>
- Cramm, H. A., Krupa, T. M., Missiuna, C. A., Lysaght, R. M., & Parker, K. H. (2013). Executive functioning: A scoping review of the occupational therapy literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(3), 131-140. <https://doi.org/10.1177/0008417413496060>
- Dutil, É., Bottari, C., & Auger, C. (2017). Test-retest reliability of a measure of independence in everyday activities: The ADL profile. *Occupational therapy international*, 30(14579), 1-7. <https://doi.org/10.1155/2017/3014579>
- Dutil, E., Bottari, C., Vanier, M., & Gaudreault, C. (2005). *ADL Profile User's Guide: Performance-Based Assessment* (5th ed.). Les Éditions Émersion.
- Entsieh, A. A., & Hallström, I. K. (2016). First-time parents' prenatal needs for early parenthood preparation-A systematic review and meta-synthesis of qualitative literature. *Midwifery*, 39, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.04.006>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1998). Competing paradigms in qualitative research. In N. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The landscape of qualitative research* (pp. 195-220). SAGE.
- Hawes, D. J., & Dadds, M. R. (2006). Assessing parenting practices through parent-report and direct observation during parent-training. *Journal of Child Family Studies*, 15(5), 554-567.
- Jacob, J., Kirshbaum, M., & Preston, P. (2017). Mothers with physical disabilities caring for young children. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(2), 95-115. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1299660>

- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 30(2), 123-137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>
- Kaye, H. (2012). *Current demographics of parents with disabilities in the U.S.* Through the Looking Glass.
- Lampe, A., Gabriel, L., & Blanchard, S. (2019). Practice, knowledge and needs of occupational therapy practitioners providing services to parents with physical impairments: a pilot study. *Occupational therapy in health care*, 33(3), 233-246. <https://doi.org/10.1080/07380577.2019.1613707>
- Lezak, M. D. (1982). The problem of assessing executive functions. *International journal of Psychology*, 17(1-4), 281-297. <https://doi.org/0020-7594/82/0000-0000>
- Lindhiem, O., Vaughn-Coaxum, R. A., Higa, J., Harris, J. L., Kolko, D. J., & Pilkonis, P. A. (2019). Development and validation of the Knowledge of Effective Parenting Test (KEPT) in a nationally representative sample. *Psychological assessment*, 31(6), 781-792. <http://dx.doi.org/10.1037/pas0000699>
- Lipson, J. G., & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: women's health care experiences. *Health care for women international*, 21(1), 11-26. <https://doi.org/10.1080/073993300245375>
- Luria, A. R. (1973). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. Basic Books.
- Major, S., Gilbert, V., Dutil, E., Pituch, E., & Bottari, C. (2018). Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent: Une étude exploratoire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(3), 209-221. <https://doi.org/10.1177/0008417418762515>
- Malacrida, C. (2009). Gendered ironies in home care: surveillance, gender struggles and infantilisation. *International Journal of Inclusive Education*, 13(7), 741-752. <https://doi.org/10.1080/13603110903046028>
- Martinsen, R., Kirkevold, M., & Sveen, U. (2012). Younger stroke survivors' experiences of family life in a long-term perspective: a narrative hermeneutic phenomenological study. *Nursing research practice*, 948791, 1-11. <https://doi.org/10.1155/2012/948791>
- McKeever, P., Angus, J., Lee-Miller, K., & Reid, D. (2003). 'It's more of a production': accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society*, 18(2), 179-197. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052824>
- Nassauer, A., & Legewie, N. M. (2021). Video data analysis: A methodological frame for a novel research trend. *Sociological methods & research*, 50(1), 135-174. <https://doi.org/10.1177/0049124118769093>

- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. ERIC Clearinghouse.
- Parton, C., Ussher, J. M., Natoli, S., & Perz, J. (2018). Being a mother with multiple sclerosis: Negotiating cultural ideals of mother and child. *Feminism & Psychology, 28*(2), 212-230. <https://doi.org/10.1177/0959353517732591>
- Pastor-Bédard, N., Pituch, E., Lamata, E., Grondin, M., & Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability: A scoping review of assessment methods. *Australian Occupational Therapy Journal, 1-44*. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12845>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods* (4th ed.). SAGE.
- Pierce, D. (2005). The usefulness of video methods for occupational therapy and occupational science research. *American Journal of Occupational Therapy, 59*(1), 9-20.
- Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., . . . Bottari, C. (Submitted). "What services?": Perceptions of Key Stakeholders on Early Support Needs for Parents with Neurological Disorders.
- Pituch, E., Bindi, A. M., Grondin, M., & Bottari, C. (2020). Parenting with a physical disability and cognitive impairments: A scoping review of the needs expressed by parents. *Disability and Rehabilitation, 44*(13), 3285-3300. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1851786>
- Powell, R. M., Mitra, M., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Smith, L. D., Rosenthal, E., & Iezzoni, L. I. (2019). Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health & social care in the community, 27*(4), 889-898. <https://doi.org/10.1111/hsc.12706>
- Powell, R. M., Parish, S. L., Mitra, M., Waterstone, M., & Fournier, S. (2020). Terminating the parental rights of mothers with Disabilities: An empirical legal analysis. *Missouri Law Review, 85*, 1069-1112.
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in nursing health, 33*(1), 77-84. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>
- Stigen, L., Bjørk, E., & Lund, A. (2020). The power of observation. Occupational therapists' descriptions of doing observations of people with cognitive impairments in the context of community practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 1-13*. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1839966>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care, 19*(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

- Tracy, S. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- United Nations. (2006). Article 23 - respect for home and the family: convention on the rights of persons with disabilities. Retrieved July 6, 2022 from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-23-respect-for-home-and-the-family.html>
- Wint, A. J., Smith, D. L., & Iezzoni, L. I. (2016). Mothers with physical disability: child care adaptations at home. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220060p1-7006220060p7. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2016.021477>
- Wolf, T., & Baum, C. (2011). Impact of mild cognitive impairments on participation: Importance of early identification of cognitive loss. In N. Katz (Ed.), *Cognition, occupation, and participation across the life span: Neuroscience, neurorehabilitation, and models of intervention in occupational therapy* (3rd ed., pp. 41–50). American Occupational Therapy Association Press.
- Ylvisaker, M., Jacobs, H. E., & Feeney, T. (2003). Positive supports for people who experience behavioural and cognitive disability after brain injury: A review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18(1), 7-32.

Chapitre 5. Discussion générale et conclusion

Par ces travaux, cette thèse a documenté la participation de personnes ayant une DP sous l'angle d'un rôle trop souvent oublié, soit celui de parent. À notre connaissance, cette thèse est parmi les premières en réadaptation à étudier la parentalité avec une DP durant la petite enfance. Elle s'est penchée entre autres sur les besoins liés à la parentalité de parents avec une DP, incluant les besoins d'assistance ancrés dans les occupations parentales à domicile, et les méthodes d'évaluation utilisées auprès de ces parents pour évaluer leurs besoins. Antérieurement, un nombre considérable d'études s'étaient notamment intéressées à la périnatalité de personnes ayant une DP, laissant ainsi la période postpartum de ces jeunes parents peu explorée.

Cette thèse par articles comprend deux articles publiés (articles 1 et 2), un article accepté avec corrections mineures (article 4) et un manuscrit soumis pour publication (article 3) qui ensemble ont intégré divers devis de recherche et type de données, ainsi qu'une pluralité de perspectives concernant la parentalité avec une DP. Sommairement, l'article 1 constitue à notre connaissance la première revue de la portée publiée au sujet des besoins autorapportés liés à la parentalité avec une DP durant une période cruciale du développement humain, soit la petite enfance. Pareillement, l'article 2 est à notre connaissance la première revue de portée à recenser les méthodes d'évaluation utilisées auprès de parents ayant une DP d'enfants mineurs. En synthétisant au total 88 écrits scientifiques issus de près de vingt pays, cette thèse a fait une importante synthèse des connaissances à propos de la parentalité avec une DP et a jeté des bases utiles pour le développement de nouvelles connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche. À cet égard, les connaissances (avant cette thèse) étaient surtout tirées de recherches américaines (i.e. résultats issus de l'article 2) ou européennes (i.e. résultats issus de l'article 1). Ainsi, en s'appuyant sur une compréhension élargie des besoins des parents (article 1) et des méthodes d'évaluation disponibles pour les évaluer (article 2), les articles 3 et 4 ont chacun recueilli des données empiriques à l'aide de collectes de données qualitatives virtuelles ou en personne réalisées auprès d'une trentaine de participants. En regroupant un total de cinq groupes de parties prenantes (n=66 participants adultes dont 31 dyades parent-bébé) provenant de diverses régions administratives québécoises, ces données empiriques ont « inclu[s] des voix multiples et variées » (traduction libre, p. 844, Tracy, 2010) et intégré des perspectives largement manquantes en recherche en parentalité avec une DP. Enfin, l'ensemble des connaissances scientifiques de

cette thèse ont été générées grâce à l'utilisation d'une approche d'application des connaissances intégrée, une première à notre connaissance dans le domaine de la parentalité avec une DP.

Au sein des quatre articles de cette thèse, des discussions sont comprises aux sections correspondantes de ces derniers. En complément, le présent chapitre propose une discussion générale qui intègre ces quatre articles. Une réflexion plus approfondie sur la problématique de recherche étudiée est apportée, en soulignant aussi les contributions scientifiques et méthodologiques de la thèse. Cette discussion est organisée autour de quatre thèmes, soit : La reconnaissance des personnes avec une DP comme parents; L'ajustement des services cliniques en réadaptation aux parents avec une DP; La considération des occupations des parents avec une DP en ergothérapie; et La parentalité avec une DP : Entre indépendance et interdépendance. Finalement, en fin de chapitre, les limites de la thèse sont discutées, de même que des suggestions de pistes futures pour la recherche, la pratique clinique et les politiques publiques.

5.1. La reconnaissance des personnes avec une DP comme parents

La question suivante a taraudé la candidate durant toute la durée de ce doctorat : « Pourquoi les parents ayant une DP sont-ils si peu reconnus? » Quelques réflexions sont proposées ci-dessous pour tenter de répondre à cette question et expliquer le manque de reconnaissance de la parentalité avec une DP. D'abord, de précédents écrits ont soulevé le fait que les femmes avec incapacité (Morris, 1996) et plus globalement les parents avec incapacité sont en quelque sorte « invisibles » (Crow, 2003; National Council on Disability, 2012; Prilleltensky, 2003; Redshaw et al., 2013). En effet, le manque de données statistiques canadiennes concernant ces parents (Malacrida, 2020) peut contribuer à leur invisibilisation, n'ayant toujours pas de portrait clair et récent de la prévalence de la parentalité avec une DP à l'échelle du pays. D'autres chercheurs croient plutôt que la parentalité avec une DP génère un « défaut d'imagination » (traduction libre, Terrien Church, 2022), ne s'imaginant pas possible que des personnes avec une DP puissent être parents et donc des donneurs de soins, tout en recevant aussi eux-mêmes des soins. D'ailleurs, cette dualité tendue qui caractérise les parents, en tant que donneurs et receveurs de soins, a fait l'objet de quelques écrits par le passé (Malacrida, 2007; Malacrida, 2009a, 2009b). D'autres chercheurs ont réfléchi aux normes de validisme (*“able-bodied norms”*) ou de capacitisme (*“ableism”*) comme étant une forme de discrimination ciblant les capacités de parents en situation de handicap (Albert et Powell, 2022; Andrews, Ayers, et al., 2022; Aunos et al., 2022; Powell, 2021). Craignant des

représailles ou d'être incompris, des parents peuvent donc se sentir menacés par les services institutionnels et éviter d'y avoir recours (Malacrida, 2009c), contribuant encore une fois à leur manque de visibilité publique. Malgré la présence d'importants besoins liés à la parentalité soulevés dans le cadre des travaux de cette thèse, des données recueillies spécifiquement dans l'article 3 indiquent que des parents ayant une DP « tombe[nt] comme entre deux chaises », ne sachant pas vers qui se tourner pour obtenir le soutien requis. Encore une fois, le manque de soutiens spécifiques aux parents avec une DP (Malacrida, 2020), résumé dans l'article 3 par la légitime question exprimée par les parents « Quels services? », pourrait également contribuer à marginaliser ces parents. Enfin, les modèles conceptuels existants en parentalité (p.ex., *cadre conceptuel écosystémique de la parentalité*) ou du handicap (p.ex., MDH-PPH2, CIF) ont chacun un apport plutôt limité à la compréhension de la parentalité avec une DP, pouvant également affecter comment les occupations parentales sont approchées en recherche et en clinique.

En introduction de cette thèse, les avancées médicales et les transformations sociales des dernières décennies qui se sont répercutées sur le portrait des familles ont été évoquées pour expliquer l'intérêt pour la parentalité avec une DP. En effet, les taux de grossesse entre mères avec et sans incapacité étant dorénavant similaires (Brown, Chen, et al., 2020; Horner-Johnson et al., 2017; Horner-Johnson et al., 2016; Iezzoni et al., 2013), il n'est plus possible de prétendre qu'il s'agisse d'une population rarissime. Par ailleurs, d'autres chercheurs identifient que la montée des approches basées sur les droits ("*rights-based approaches*"), incluant dans le domaine de la santé reproductive et du handicap, représente un contexte favorable pour mieux reconnaître la parentalité en situation de handicap (Albert et Powell, 2021; Powell, 2022). Puis, spécifiquement en ergothérapie, une conceptualisation décloisonnée et renouvelée de la participation occupationnelle qui met l'accent sur la signifiante des occupations et les relations d'une personne peut également ouvrir la voie à une meilleure reconnaissance de la parentalité (Egan et Restall, 2022). Or, comme les résultats de cette thèse le démontrent, il y a encore beaucoup d'actions concrètes à poser, dans plusieurs secteurs, pour que la question initiale devienne : « Comment mieux reconnaître la parentalité avec une DP? » Effectivement, le sujet de la parentalité avec une DP en est un qui touche plusieurs parties prenantes, incluant les familles, les cliniciens, les partenaires communautaires et les chercheurs, tel que véhiculé dans l'article 3.

Qui plus est, reconnaître que les personnes avec une DP sont des parents implique aussi de reconnaître les pères avec une DP. En effet, seule une faible proportion d'écrits scientifiques repérés dans les deux revues de la portée de cette thèse incluait des pères avec une DP, que ces écrits concernent les besoins autorapportés des parents (article 1) ou les évaluations utilisées auprès de parents avec une DP (article 2). Ce constat peut être en partie expliqué par le fait que la « proche aidance » (*“caregiving”*) a longtemps été considérée comme une « activité essentiellement féminine » (traduction libre, Pierce et Frank, 1992) et ciblait traditionnellement les mères (Pilkington et al., 2019), incluant les mères en situation de handicap (Malacrida, 2020; McKeever et al., 2003). Or, des changements sociaux dans les rôles associés aux genres ont transformé le modèle familial et donné lieu à une implication grandissante des pères dans les soins des enfants ces dernières décennies (Margolis et al., 2021), notamment dans les pays occidentaux développés qui ont mis en place des politiques publiques ciblant la paternité (McKellar et al., 2006; Patnaik, 2019; Wray, 2020). Également, la prise en compte des pères se conforme avec la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, ratifiée par le Canada en 1981, dont l'article 5 indique de « faire reconnaître la responsabilité commune de l'homme et de la femme dans le soin d'élever leurs enfants et d'assurer leur développement » (Nations Unies, 2022). Cette implication grandissante est d'ailleurs congruente avec des données de l'article 3 où un père affirmait : « Je veux être un père à part entière, je veux avoir mon rôle, je veux être capable de prendre part aux soins des enfants, pas juste dire, “c'est ma conjointe qui va s'en occuper”. » Par ailleurs, à notre connaissance, l'article 4 constitue la première étude qualitative observationnelle à inclure un échantillon non négligeable de neuf pères participant aux soins de bébés.

Enfin, par son accent sur la cognition parentale dans l'étude de la parentalité avec une DP (articles 1 et 3), cette thèse se démarque aussi par la reconnaissance et l'inclusion de parents ayant une DP et des déficits cognitifs à la recherche (article 4). Malgré l'existence d'alternatives pour favoriser leur inclusion en recherche (Cascio et Racine, 2019), il arrive encore trop fréquemment que des adultes ayant des déficits cognitifs soient exclus de la recherche (Oruche, 2009), incluant en recherche en DP [p.ex., Yilmaz et al., 2015]. Même lorsque ces adultes sont inclus, les résultats de l'article 1 illustrent que la cognition parentale n'est que rarement considérée lorsqu'il est question des besoins postnataux occupationnels liés à la parentalité avec une DP, bien que la DP puisse s'accompagner de déficits cognitifs (Wolf et Baum, 2011). Ce constat est d'autant plus

surprenant lorsque ces évidences scientifiques sont comparées à celles touchant d'autres populations de parents, comme la recherche en parentalité avec une déficience intellectuelle qui représente un domaine de recherche bien établi mondialement et dans lequel la cognition est mise de l'avant (Coren et al., 2018; Koolen et al., 2020; McConnell, Aunos, Pacheco et Hahn, 2021). À notre connaissance, l'article 4 et son utilisation d'une approche d'évaluation et d'analyse qui cible la cognition parentale et particulièrement les fonctions exécutives représente une première dans le domaine de la parentalité avec une DP. Conséquemment, cette étude reconnaît aussi l'importance de la cognition dans l'étude de la parentalité avec une DP et, parallèlement, l'importance de s'attarder aux besoins « cognitifs » des parents. D'ailleurs, par son intérêt pour les fonctions exécutives, une telle approche se prêtait bien à des observations en milieu écologique, contribuant ainsi aux quelques rares études antérieures qui ont eu recours à une méthode de collecte de données par observations qui étaient néanmoins spécifiques aux mères et impliquaient souvent qu'une seule activité ciblée (Crist, 1993; Del Fabro Smith et al., 2011; Feddersen et al., 2019). À notre connaissance, cette étude est parmi les premières à inclure un échantillon élargi de mères et de pères en train de réaliser diverses occupations répondant aux besoins de leur bébé dans leur domicile.

5.2. L'ajustement des services cliniques en réadaptation aux parents avec une DP

Cette thèse alimente aussi certaines réflexions de nature clinique, notamment des ajustements qui pourraient être apportés aux services en réadaptation à l'attention des parents avec une DP. En effet, les résultats démontrent que les parents requièrent du soutien formel (articles 1, 3 et 4), mais que les services cliniques tiennent rarement compte de leur rôle comme parent et sont rarement offerts avec une perspective à long terme de leurs besoins. Comme exposé dans l'article 3, des études antérieures ont elles aussi qualifié les services reçus par les parents avec une DP comme étant « en silo » au sein de juridictions canadienne, britannique et néo-zélandaise (Guerin et al., 2017; Malacrida, 2007; Malacrida, 2020). En effet, un point commun préoccupant entre ces études est la distinction nette accordée à la dyade parent-enfant, c'est-à-dire des services cliniques dédiés à l'adulte (i.e. le parent) et des services dédiés à l'enfant (Malacrida, 2020). Devant l'ampleur des besoins des parents notés dans cette thèse, il est préoccupant que les services de la Clinique Parents Plus ne soient qu'une exception parmi les services et ressources disponibles pour les parents avec une DP. De plus, l'article 3 souligne notamment que les besoins des parents sont en fait

développementaux, s'arrimant ainsi avec le développement de leur enfant, d'où l'importance de mettre en place de nouveaux services ou d'étendre les services actuels visant à soutenir le développement de l'enfant et le bien-être de la famille durant toute la période de la petite enfance, soit la période 0-5 ans.

À cet égard, le *Cadre de référence pour l'organisation des services en DP, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* prévoit déjà un certain nombre de balises entourant l'organisation des services au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). Entre autres, il y est question d'« intégration des soins et services » afin de « permettre la continuité et la complémentarité des différents niveaux d'intervention [...] dans un continuum de services » (p. vii, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017) avec l'objectif ultime de soutenir la participation sociale des personnes ayant une DP, tout en étant centré sur les « besoins prioritaires définis par les usagers » (p. 43, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). Pourtant, dans le cadre de cette thèse, les participants de recherche ont manifesté des besoins parentaux qui n'étaient pas ou peu abordés par les soins et services existants. Ainsi, il apparaît nécessaire de se doter d'un « continuum de services [...] centré sur la personne » (p. 32, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017) spécifiquement pour les parents ayant une DP. Par exemple, un tel continuum de services pourrait s'illustrer par une meilleure prise en compte du rôle de parent dans l'offre de soins et services, incluant en réadaptation; par une plus grande collaboration entre les acteurs du réseau en périnatalité et en parentalité; et par une offre de services à domicile revisitée pour les parents avec une DP. D'ailleurs, certains sous-groupes de parents pourraient possiblement nécessiter davantage de soutien institutionnel, incluant les parents et particulièrement les mères avec incapacité qui sont plus propices à la monoparentalité (Burlock, 2017; Statistique Canada, 2017), comme mentionné précédemment à la [section 1.1.1](#).

Dans l'optique d'ajuster les services de réadaptation, il y a également un besoin de développer des lignes directrices cliniques concernant la parentalité avec une DP, tel que soulevé dans l'article 3. À ce sujet, Chedid et al. (2018) notent la quasi-absence d'informations spécifiques au handicap sur les ressources en ligne de promotion de la santé prénatale hébergées sur des sites gouvernementaux canadiens. Également, les dernières lignes directrices nationales en matière de santé maternelle et du nouveau-né émises par l'Agence de la santé publique du Canada (2021) contiennent des informations minimales sur les soins dédiés aux mères ayant une DP (Agence de

la santé publique du Canada, 2018a, 2018b). Par ailleurs, malgré la récente création de nouvelles lignes directrices canadiennes et américaines concernant la santé sexuelle et maternelle de personnes ayant une DP (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2020; Berndl et al., 2020; Bertschy, Schmidt, et al., 2020; Carty et al., 1993; Sammaritano et al., 2020), les informations qui y sont présentées en matière de soins postpartum sont elles aussi minimales (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2020; Berndl et al., 2021), voire inexistantes, concernant la réadaptation pouvant être offerte à cette période. En somme, la création de nouvelles lignes directrices en réadaptation spécifiques à la période postnatale de parents avec une DP pourrait être une façon de s'assurer que les services cliniques rencontrent des standards de qualité et répondent adéquatement aux besoins de cette population.

À titre d'exemple, un continuum de services révisé et de futures lignes directrices pourraient se pencher sur les services à domicile offerts aux parents. En effet, Malacrida (2020) critique que les services à domicile au Canada

« so[ie]nt spécifiquement conçus pour un seul destinataire. Ainsi, il n'est pas rare que des femmes reçoivent des services de soins à domicile où un travailleur est autorisé à nourrir, habiller et vêtir la mère, **mais ne peut fournir ces mêmes services à un bébé ou un enfant en bas âge**, à moins que cet enfant ne soit également qualifié comme étant handicapé » (traduction libre, p. 474).

Il y a déjà plus de vingt ans, Masuda (1998) signalait aussi qu'un soutien parental à domicile public était offert « seulement dans des circonstances extrêmes » (traduction libre, p. 13) pour les mères canadiennes, ce qui entre évidemment en contradiction avec les principes d'une pratique centrée sur la famille qui sera discutée ci-dessous. De plus, l'article 4 met clairement en relief des besoins d'assistance importants à domicile, incluant des besoins d'assistance verbale et physique, dans une variété d'occupations courantes avec des bébés. Certaines occupations, comme le bain, ont été identifiées comme étant particulièrement difficiles pour les parents, suggérant que l'implication d'une tierce personne serait requise en tout ou en partie pour accomplir cette occupation parentale. En effet, le bain comporte des risques inhérents particuliers qui ne peuvent toujours être compensés par les capacités des parents (Wint et al., 2016), ni des équipements adaptés. En d'autres mots, pour considérer les besoins simultanés des dyades parent-enfant, il serait judicieux de repenser et d'ajuster l'offre de services de réadaptation dès les soins de santé primaires (Cieza et al., 2020) et

jusqu'aux recommandations qui en découlent et qui touchent les services à domicile pour les parents avec une DP qui ont des enfants d'âge préscolaire.

5.3. La considération des occupations des parents avec une DP en ergothérapie

Bien que le rôle de parent soit ancré dans le quotidien et implique des occupations courantes avec un enfant à domicile, très peu de travaux scientifiques et de milieux cliniques ont considéré jusqu'ici la parentalité avec une DP avec une perspective occupationnelle et écologique. En effet, l'intérêt d'étudier la présente problématique de recherche avec ces perspectives s'inscrit dans un virage peu emprunté en recherche en réadaptation. Antérieurement, la contribution de l'ergothérapie à la compréhension de la parentalité avec une DP a été plutôt minime (Lim et al., 2022), voire critiquée (Llewellyn, 1994), malgré « un besoin non satisfait de services d'ergothérapie pour les parents ayant une DP et un besoin connexe de formation d'ergothérapeutes » (p. 64, traduction libre) soulevé il y a bientôt dix ans par Kirshbaum (2013). Ceci est d'autant plus préoccupant, puisque l'article 1 (qui a analysé des données issues de près d'une trentaine d'études internationales se déroulant sur trois décennies) a identifié que les besoins occupationnels des parents sont nombreux et impliquent entre autres les soins d'hygiène, le jeu, le bain, l'allaitement et la préparation du repas de l'enfant, en plus des activités quotidiennes qui impliquent le soulèvement et le transport d'un jeune enfant. Dans l'article 4, ces activités quotidiennes ont été observées directement à domicile, soulevant divers besoins d'assistance pour soutenir les parents avec une DP. De plus, d'autres besoins ont également été révélés dans des activités impliquant de nourrir un bébé, l'habiller, faire une sortie extérieure et obtenir un renseignement entourant les soins de bébés. Ainsi, dans cette section-ci, quelques points d'entrée sont suggérés pour bonifier l'offre de services en ergothérapie et la considération d'occupations parentales.

D'abord, pour mieux considérer les occupations de parents, certaines approches spécifiques prévues pour d'autres populations pourraient être utilisées en ergothérapie auprès de parents avec une DP, comme les « approches familiales » ou la « pratique centrée sur la famille » (Kyler, 2008). Jusqu'à présent, il est possible de constater que celles-ci ont principalement été utilisées dans le contexte d'une pratique pédiatrique et sont donc orientées vers les enfants qui ont une DP (Kokorelias et al., 2019) et non pas des parents avec une DP. Alors qu'il semble aller de soi d'inclure le parent lorsqu'il est question d'un enfant avec une DP, l'inverse est loin d'être

acquis : peu d'écrits en parentalité avec une DP témoignent d'une pratique centrée sur la famille, encore moins en ergothérapie. Aux États-Unis, le Institute for Patient- and Family-Centered Care (2022) définit les soins centrés sur la famille comme étant

« une approche de planification, de prestation et d'évaluation des soins de santé qui repose sur des partenariats mutuellement bénéfiques entre les prestataires de soins de santé, les patients et les familles. Elle redéfinit les relations dans le domaine des soins de santé en mettant l'accent sur la collaboration avec des personnes de tous âges, à tous les niveaux de soins et dans tous les environnements de soins de santé » (traduction libre).

Par conséquent, à la lumière des travaux réalisés dans le cadre de cette thèse, il serait tout indiqué de mettre de l'avant une approche centrée sur la famille auprès de parents ayant une DP, incluant dans la pratique en ergothérapie, pour cibler le rôle de parent et ainsi considérer la dyade parent-enfant à part entière. Ceci permettrait entre autres de concilier deux éléments centraux de la réalité de parents ayant une DP, soit ceux de donneurs et de receveurs de soins.

De plus, l'intégration d'une approche centrée sur la famille est complémentaire à d'autres approches centrées sur le client dites "*top-down*" en ergothérapie qui proposent « une perspective globale et se concentre[nt] sur la participation du client dans ses contextes afin de déterminer ce qui est important pour le client et sa famille » (p. 300, traduction libre, Brown et Bourke-Taylor, 2020). Il est alors possible de constater que l'article 4 de cette thèse a en effet intégré une approche d'évaluation "*top-down*" en ciblant les enjeux de performance occupationnelle (Trombly, 1993) de parents répondant aux besoins de leurs enfants. Également, les résultats de cet article renseignent sur des soins qui impliquent des interactions étroites entre le parent et son bébé. À cet égard, le concept de « co-occupations » est éclairant puisqu'il considère des occupations sociales hautement interactives (partagées ou réalisées en parallèle) entre au moins deux individus qui partagent une présence physique, émotion, intention et signification variables (American Occupational Therapy Association, 2020; Pickens et Pizur-Barnekow, 2009; Pierce, 2009; Ranger et al., 2021; Zemke et Clark, 1996). En effet, les co-occupations sont particulièrement intéressantes dans le contexte des soins des enfants, puisque le parent et l'enfant ont une interaction sociale réciproque et imbriquée (Dunlea, 1996; Esdaile et Olson, 2004; Olson, 2004; Pierce, 2009; Sloopjes et al., 2016) et que la parentalité est influencée par les caractéristiques de l'enfant (Lacharité et al., 2016). Par exemple, dans l'article 4, les parents ont formulé des buts et exécuté des soins en considérant les interactions de leur bébé (p.ex., pleurs) et en interprétant leurs besoins (p.ex.,

poursuivre ou interrompre un boire). En d'autres mots, il n'aurait pas été possible d'évaluer le rôle de parent sans considérer la dyade parent-enfant. À notre connaissance, l'article 4 est parmi les tout premiers à décrire en détail des co-occupations telles que réalisées par des parents ayant une DP avec leur bébé. Par ailleurs, l'utilisation d'une méthode de collecte de données filmée, en continu, qui intègre une approche d'évaluation non structurée dans un contexte sécuritaire à domicile contribue aussi aux aspects novateurs de cette thèse. En d'autres mots, les particularités méthodologiques de l'article 4 ont permis de mettre les parents avec une DP à l'avant-plan. Plus spécifiquement, notre approche d'évaluation se distingue en offrant aux parents ayant une DP l'opportunité de réaliser eux-mêmes les soins de leurs enfants avec l'assistance requise pour assumer leur rôle de parent.

Enfin, d'un point de vue méthodologique, la co-construction des connaissances scientifiques entourant les occupations parentales de parents avec une DP a été rendue possible grâce à la collaboration étroite avec la Clinique Parents Plus. Rappelons que la Clinique Parents Plus, partenaire clinique durant toute la durée de cette thèse, fait figure d'exception en offrant des services d'ergothérapie exclusivement dédiés aux parents ayant une DP (Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL, 2022) nous permettant ainsi d'avoir accès à des cliniciennes expertes en parentalité. En prenant pour exemple le contexte spécifique de l'article 4, les connaissances scientifiques (p.ex., cognition) et cliniques (p.ex., parentalité avec une DP) de chaque dyade d'évaluatrices ont été très complémentaires durant les étapes de collecte et d'analyse des données. Cette collaboration étroite avec la Clinique Parents Plus, maintenue durant les cinq années de cette thèse, illustre la pertinence de recourir à une approche d'application des connaissances intégrée (Instituts de recherche en santé du Canada, 2015), particulièrement dans un contexte où les connaissances scientifiques dans un domaine donné sont limitées. Cette collaboration a eu un apport considérable sur les résultats produits dans le cadre de cette thèse, en informant notamment la pertinence de réaliser les 4 études de cette thèse en fonction des lacunes identifiées dans la pratique clinique et en fonction des évidences scientifiques disponibles. En plus de répondre aux besoins de connaissances identifiés par l'équipe clinique, les résultats de ces études ont été directement appliqués au contexte de pratique de la Clinique Parents Plus durant 5 ans (p.ex., implantation du *Profil des AVQ adapté au rôle de parent*). D'ailleurs, les connaissances produites dans le cadre de cette thèse ont également nourri l'intérêt de poursuivre le développement des pratiques cliniques à la Clinique Parents Plus, notamment avec la mise sur pied de projets pilotes

pour élargir l'offre de services cliniques (p.ex., services pour parents d'enfants de plus de 2 ans, intervention de groupe) et l'approfondissement des connaissances concernant certaines occupations parentales (p.ex., l'allaitement, sorties extérieures en transport adapté). Par ailleurs, en intégrant des considérations contextuelles et réflexions cliniques à cette thèse, la participation de ces partenaires cliniques (notamment à l'article 4) a informé le processus de collecte et d'analyse des données avec pertinence, cohérence et crédibilité (Tracy, 2010). Ultimement, cela a également contribué à informer la prise de décision clinique concernant les interventions subséquentes qui pourraient être mises en place pour mieux soutenir les parents de jeunes enfants. Ainsi, malgré les défis scientifiques, méthodologiques et éthiques associés à la collecte des données de l'article 4, la collaboration étendue avec cette équipe clinique a représenté une autre force de cette thèse. En résumé, une approche d'application de connaissances intégrée pourrait être utilisée pour d'autres visées cliniques et pour d'autres connaissances spécifiques à la parentalité avec une DP et à l'ergothérapie.

5.4. La parentalité avec une DP : Naviguer entre l'indépendance et l'interdépendance

Les résultats plus généraux issus des articles 1 et 3 ont alimenté l'intérêt d'étudier davantage les occupations réalisées avec des jeunes enfants pour lesquelles des besoins étaient exprimés, et ce, directement dans le milieu de vie des parents. Il s'avérait aussi d'intérêt d'approfondir et de qualifier les besoins d'assistance à domicile parmi un ensemble d'occupations parentales. Les résultats de l'article 4 démontrent que les parents avec une DP ne représentent pas un groupe homogène : leur niveau d'indépendance dans les soins de bébés et les besoins d'assistance qui en découlent varient d'un parent à l'autre. Par conséquent, ces résultats contredisent des idées préconçues selon lesquelles les parents avec une DP seraient incapables d'assumer leurs responsabilités parentales (Cureton, 2017). Cela étant dit, certaines des activités évaluées se sont montrées plus difficiles que d'autres, où notamment 50% des parents ont été évalués comme étant dépendants pour donner le bain à leur bébé. Ces données convergent avec celles d'autres écrits, où des parents avec une DP affirment être dépendants et requérir de l'assistance d'autrui dans certains soins de l'enfant (Martinsen et al., 2012), incluant pour le bain (Wint et al., 2016). Par contre, la différence avec ces études antérieures est que l'article 4 apporte d'importantes précisions sur l'assistance requise par des parents avec une DP, par activité de soins, par opération et par type d'assistance. Entre autres, il ressort de cette étude que les parents ont des besoins d'assistance

verbale et/ou physique en ce qui concerne la formulation de buts, la planification et l'exécution des activités de soins de bébés. Ces résultats traduisent notamment l'importance de bien évaluer les besoins individualisés des parents avec une DP qui sont encore trop souvent incompris ou surgénéralisés (Kirshbaum et Olkin, 2002). Ces résultats sont aussi conformes avec ceux d'autres études qui soulignent l'importance d'évaluer les occupations des parents (Lampe et al., 2019), bien que l'article 2 fasse ressortir des lacunes notables en ce qui concerne l'évaluation des parents avec une DP. Ainsi, l'article 4 représente l'une des rares instances à avoir évalué les besoins des parents avec une DP dans le cadre d'une étude menée à domicile, en milieu écologique, bien qu'il soit pourtant recommandé de procéder ainsi (National Council on Disability, 2012).

À cet effet, bien que l'article 4 ait considéré le niveau d'indépendance des parents dans les soins de bébés, diverses recherches en parentalité se sont plutôt intéressées à l'interdépendance entre parents qui ont des enfants d'âge préscolaire parmi la population générale (Barnett et al., 2008; Johnson et al., 2013). Également, d'autres chercheurs en ergothérapie ont critiqué l'accent que met la profession sur l'indépendance plutôt que sur l'interdépendance entre les individus (Hammell, 2004). En effet, certains ont qualifié l'interdépendance comme étant essentielle à l'exercice du rôle parental avec une DP (National Council on Disability, 2012) « remet[tant] en question la norme selon laquelle une personne [une mère ayant une DP] doit faire face à ses tâches maternelles de manière indépendante et se débrouiller seule » (traduction libre, p. 15, Lappeteläinen et al., 2018). Par conséquent, de plus en plus d'écrits se penchent sur les concepts de « co-parentalité » ou de « co-parents » (Aunos et al., 2022; Pilkington et al., 2019), soit une forme d'interdépendance appliquée à la parentalité qui s'inscrit en continuité avec l'adoption d'une pratique centrée sur la famille présentée ci-haut. Ces concepts sont définis sommairement comme étant les différentes actions parentales coordonnées au sein des familles, que ces actions soient assumées par les parents eux-mêmes ou d'autres proches de l'enfant (Crnic et Coburn, 2020). Or, il est possible de constater que la relation entre l'indépendance et l'interdépendance peut être difficile à naviguer, notamment avec certaines tensions dans le traitement réservé aux co-parents. En effet, dans certaines études spécifiques aux parents ayant une DP, l'**absence** d'un co-parent fiable a été perçue négativement, par exemple lorsque le parent avait lui-même besoin de soins médicaux prolongés (Prilleltensky, 2004). À l'inverse, au sein d'autres recherches, c'est plutôt la **présence** d'un co-parent qui était perçue négativement, particulièrement lorsque le parent requérait de l'assistance de ce dernier: « les tribunaux “pensent souvent que si ce parent ne peut pas faire

[des activités parentales] par lui-même, il ne devrait peut-être pas être un parent” » (traduction libre, p. 148, Albert et Powell, 2022). Ces derniers propos traduisent une grande valeur accordée à l’indépendance du parent dans les décisions entourant la garde légale d’un enfant, sans considération d’autres co-parents présents dans l’environnement du parent. À cet égard, certains parents estiment qu’une vision selon laquelle « la dépendance est [perçue comme] inférieure à l’indépendance » (traduction libre, p. 11, Taussig, 2020), plutôt qu’une différence, traduit du capacitisme. En d’autres mots, les parents qui sont dépendants pour certains soins des enfants peuvent s’engager autrement dans ces activités et participer à la vie familiale (American Occupational Therapy Association, 2020). Dans un tel cas, d’autres objectifs pourraient être visés en réadaptation, en tenant compte de l’interdépendance et de la co-parentalité. Or, dans le cadre de cette thèse, il est important de restituer que l’évaluation du parent seul était une façon de redonner le contrôle au parent en tant que soignant principal (Malacrida, 2009b) et justifié par l’observation de ses besoins d’assistance à domicile (article 4). En d’autres mots, la présence d’un co-parent durant cette évaluation aurait considérablement changé les observations qualitatives recueillies, tel que décrit ailleurs :

« Il peut être difficile de discerner le fonctionnement potentiel du parent en situation de handicap en présence du co-parent, car l’adaptation naturelle de la famille consiste à combler des lacunes, parfois plus que ce qui est nécessaire ou utile pour le rôle du parent en situation de handicap auprès de l’enfant. Pendant une évaluation, une stratégie cruciale peut être d’observer le parent en situation de handicap et l’enfant sans la présence du co-parent » (traduction libre, p. 143, National Council on Disability, 2012).

Toutefois, bien que les travaux de cette thèse ne se soient pas penchés sur les concepts discutés ci-dessus (i.e. interdépendance, co-parentalité), il serait néanmoins important de poursuivre la réflexion de ceux-ci dans le cadre de recherches et de la pratique clinique futures en parentalité avec une DP. Par exemple, en recherche, cette réflexion pourrait concerner la complémentarité des évaluations de l’indépendance du parent et de l’interdépendance entre co-parents; en clinique, l’interdépendance pourrait cibler le partage d’activités de soins entre co-parents et la mise en place de recommandations qui en découlent.

5.5. Limites de la thèse

Cette thèse comporte aussi des limites, dont certaines ont déjà été identifiées à même les quatre articles. Dans cette section-ci, cinq catégories de limites (communes aux quatre études réalisées)

sont discutées et concernent la population hétérogène des études menées, l'absence de mesure(s) associée(s) à l'approche d'application des connaissances intégrée déployée dans le cadre de cette thèse, la collaboration limitée avec des parents à titre de partenaires de recherche, certaines limites méthodologiques et la considération d'un nombre limité de dimensions parentales.

D'abord, un manque de spécificité pourrait être reproché à cette thèse qui s'est intéressée à une population hétérogène de parents ayant diverses DP, dont certains avaient une atteinte neurologique, et des enfants d'âges variés, dont certains avaient entre 0-2 ans (article 4) et d'autres entre 0-5 ans (articles 1 à 3). Ces choix d'échantillonnage ont été justifiés en raison de certaines considérations rapportées dans la littérature scientifique pour des sous-groupes de parents [p.ex., vulnérabilités de l'enfant en bas âge, Kirshbaum, 2013], mais aussi pour pallier de possibles enjeux de faisabilité des études menées (p.ex., stratégies de recherche et de recrutement). Or, ces choix peuvent être critiqués : ils s'éloignent d'une compréhension plus biomédicale où notamment des déficiences spécifiques sont étudiées afin d'approfondir une problématique précise. Également, d'autres auteurs ont mis en garde contre les risques de surgénéralisation possibles lorsqu'une population hétérogène est étudiée (Kirshbaum et Olkin, 2002), d'où pourquoi les résultats de cette thèse doivent être interprétés avec précaution lorsqu'il est question d'autres parents avec une DP, incluant ceux issus d'autres communautés socioculturelles. Par conséquent, il est aussi attendu que certains besoins parentaux n'aient pas été documentés, particulièrement en ce qui concerne les besoins d'assistance à domicile pour les parents d'enfants plus âgés (2 à 5 ans). De plus, en considérant la définition retenue par le MSSS du Québec pour la DP (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017), cette thèse a particulièrement tenu compte des activités motrices associées à la DP, bien que certains participants de l'article 4 présentaient aussi une déficience auditive ou visuelle. Ainsi, les parents présentant une déficience sensorielle ou langagière peuvent avoir d'autres besoins qui n'ont pas été mis en évidence dans cette thèse. Enfin, aucune analyse en fonction du genre du parent n'a été proposée dans cette thèse. Par conséquent, il est possible que certains besoins plus spécifiques à certains parents n'aient pas été adéquatement documentés (p.ex., allaitement), notamment dans le contexte où les échantillons de pères étaient inférieurs à ceux des mères. En d'autres mots, les méthodes d'analyse employées dans cette thèse n'ont pas conduit à une analyse approfondie des caractéristiques personnelles et environnementales de chaque parent évalué et il s'avère donc important de ne pas généraliser les résultats de l'article 4 à tous les parents ayant une DP.

Une deuxième catégorie de limites est l'absence d'un objectif spécifique de thèse permettant de décrire et de mesurer les activités d'application des connaissances intégrées déployées durant ce doctorat, malgré l'utilisation d'une approche d'application des connaissances intégrée avec un partenaire clinique. En effet, cette approche de recherche a été rendue possible au moyen d'un ensemble de facteurs clinico-administratifs, technologiques, logistiques et éthiques favorables à son implantation, facteurs qui n'ont toutefois pas été documentés dans le cadre de cette thèse. L'ajout d'un tel objectif aurait apporté des précisions intéressantes concernant l'approche d'application des connaissances intégrée, comme des mesures associées à la faisabilité et/ou à l'implantation du *Profil des AVQ adapté au rôle de parent* en milieu clinique. De plus, la co-construction de connaissances scientifiques dans le cadre de cette thèse aurait bénéficié d'assises théoriques plus solides si un modèle ou une théorie en particulier avait été choisi (p.ex., sciences de l'implantation, théories du changement de comportement).

Aussi, bien que la collaboration avec un milieu clinique (articles 1, 3 et 4) et communautaire (article 3) puisse être identifiée comme une force de cette thèse, inversement, l'absence ou le manque de collaboration avec des parents à titre de partenaires représente une troisième catégorie de limites. En effet, une mère a intégré notre équipe de recherche à la fois pour ses savoirs scientifiques et expérientiels concernant la parentalité avec une DP, mais seulement pour l'article 3. Par ailleurs, son inclusion tardive a coïncidé avec l'étape de collecte de données de notre projet de recherche, ce qui est contraire aux bonnes pratiques d'une recherche avec des visées participatives (Backman et al., 2022; Camden et Poncet, 2014). En d'autres mots, l'inclusion en amont de parents partenaires, dès l'article 1, aurait informé différemment l'ensemble du processus de recherche de cette thèse. En contrepartie, le fait que l'article 1 ait seulement considéré les besoins autorapportés de parents avec une DP dans l'examen de la littérature scientifique vient minimiser quelque peu cette limite. Également, bien qu'un effort ait été fait pour inclure diverses parties prenantes comme participants de recherche à cette thèse, certaines perspectives s'avèrent manquantes, dont celles des décideurs qui auraient pu mettre en lumière d'autres besoins liés à la parentalité. Malheureusement, cette limite se retrouve au sein d'autres recherches en réadaptation [p.ex., Camden et al., 2015] et, dans le cadre de cette thèse, s'explique par la pandémie de la COVID-19 qui a interrompu le recrutement prévu des décideurs.

Parallèlement, certaines limites méthodologiques doivent être soulignées comme quatrième catégorie de limites. Pour les revues de la portée (articles 1 et 2), l'absence de considération de la littérature grise, ainsi que la non-publication d'un protocole de recherche, s'opposent aux standards encouragés pour ce type de devis (Levac et al., 2010; Tricco et al., 2018). En ce qui concerne les devis de recherche qualitatifs (articles 3 et 4), le manque de retour aux participants suivant l'analyse des données influence la crédibilité de l'étude (Mays et Pope, 2000; Tong et al., 2007), bien que d'autres actions aient été prises pour la rehausser telles que la triangulation des données et l'intégration des réflexions de divers membres lors du codage des données (Tracy, 2010). De manière plus importante, l'article 4 de cette thèse ne s'est pas appuyé sur un outil de mesure ayant des propriétés psychométriques établies auprès de la population étudiée. Or, cette limite en est une étroitement liée à l'état des connaissances scientifiques au moment où cette thèse a été menée (i.e. manque d'instruments validés en parentalité avec une DP), comme exposé dans l'article 2. Par conséquent, les activités évaluées dans l'article 4 ont été choisies en partie avec la Clinique Parents Plus dans une étude pilote antérieure à cette thèse (Major et al., 2018) et les scores d'indépendance des parents ont été attribués suivant un consensus entre les évaluateurs. Or, devant l'absence formelle d'évaluations de certaines propriétés psychométriques clés (p.ex., validité de contenu, fidélité interjuges) du *Profil des AVQ adapté au rôle de parent*, des biais de mesure ne peuvent être exclus.

Finalement, cette thèse a entre autres considéré des assises théoriques ergothérapeutiques, occupationnelles, écologiques et cognitives pour étudier les besoins liés à la parentalité de parents avec une DP. Plus particulièrement, ce sont les besoins liés à leurs pratiques parentales (Lacharité et al., 2016) et surtout leurs activités au quotidien avec leur jeune enfant qui ont été considérés. Par conséquent, d'autres besoins parentaux, incluant ceux touchant l'expérience et la responsabilité parentales (Lacharité et al., 2016), n'ont reçu qu'une attention superficielle dans cette thèse, voire aucune, ce qui représente une cinquième catégorie de limites. En effet, cette thèse a surtout synthétisé (articles 1 et 2) et généré des connaissances entourant la pratique parentale de parents avec une DP (article 3), notamment au moyen d'une nouvelle évaluation écologique par observations (article 4). Par conséquent, cette thèse n'évalue pas la parentalité avec une DP dans sa globalité étant donné la non-intégration des trois composantes parentales (Lacharité et al., 2016) et la non-utilisation de diverses méthodes d'évaluation complémentaires. Par ailleurs, la parentalité est une problématique complexe et multidimensionnelle pour laquelle une multitude de

perspectives scientifiques et professionnelles doivent être considérées. Ainsi, si d'autres perspectives interdisciplinaires avaient été intégrées à cette thèse (p.ex., travail social, psychologie), nos recherches auraient été alimentées différemment.

En somme, en considérant les limites de cette thèse, certaines d'entre elles pourraient être palliées au moyen des pistes futures qui sont suggérées à la prochaine section.

5.6. Pistes futures

Cette section-ci se penche sur des pistes futures, en proposant un ensemble d'implications pour la recherche, pour la pratique clinique en réadaptation et pour les politiques publiques.

5.6.1. Implications pour la recherche

Cette thèse ouvre la voie à de nombreuses pistes de recherche futures, dont quelques-unes ont été proposées dans les articles 1 à 4. À la lumière des résultats disponibles dans cette thèse, de futures recherches en parentalité avec une DP se prêteraient à l'adoption d'une perspective intersectorielle où des parties prenantes collaboreraient afin de mieux faire reconnaître la parentalité avec une DP au sein de leurs secteurs respectifs. De telles recherches devraient aussi inclure davantage de pères (Lim et al., 2022) et s'assurer d'inclure des décideurs. Aussi, considérant que près du tiers des bébés observés dans l'article 4 étaient suivis par la direction de la protection de la jeunesse, il serait tout indiqué de collaborer de plus près avec les parties prenantes de ce milieu dans de futures recherches. Alors que cette thèse a mis l'accent sur l'évaluation des besoins de parents ayant une DP, de futurs travaux pourraient s'attarder aux interventions à préconiser afin que leurs besoins soient adéquatement abordés. Également, des efforts devraient être faits en ce qui concerne la conceptualisation des occupations liées à la parentalité avec une DP, puisqu'à notre connaissance aucun modèle conceptuel existant ne conjugue la parentalité, les occupations parentales et les situations de handicap du parent, tel que décrit à la [section 2.1](#). Les données empiriques présentées dans cette thèse pourraient être un levier pour de futurs travaux en ce sens.

Par ailleurs, aux États-Unis, la création du National Research Center for Parents with Disabilities (2017) et plus récemment du National Center for Disability and Pregnancy Research (2021) (National Center for Disability and Pregnancy Research, 2021, 2022) au Massachusetts a eu pour effet de produire une quantité impressionnante de nouvelles connaissances scientifiques concernant la parentalité en situation de handicap, particulièrement en périnatalité. Plus

précisément, le premier centre de recherche national se présente comme un « projet de recherche collaborative et d'agentivité » (traduction libre, National Research Center for Parents with Disabilities, 2022), tandis que le second « mène des recherches multidisciplinaires sur la reproduction, la grossesse et le handicap » (traduction libre, National Center for Disability and Pregnancy Research, 2022). Actuellement, de tels centres de recherche n'existent pas au Canada, mais on peut imaginer que de telles infrastructures pourraient considérablement changer le paysage de la recherche en parentalité en situation de handicap si elles voyaient le jour. Enfin, avec l'essor de la recherche en périnatalité tel que présenté au [Chapitre 2](#), il serait à propos de mener des activités de recherche selon un continuum, en considérant les périodes associées à la périnatalité (i.e. planification familiale, grossesse, accouchement, post-partum) et à la parentalité de parents avec une DP avec un accent sur la réadaptation.

5.6.2. Implications pour la pratique clinique en réadaptation

La CRDPH indique que les personnes handicapées ont droit à des services d'adaptation et de réadaptation qui promeuvent leur participation et intégration communautaires sans discrimination (Nations Unies, 2006). Cette défense des droits est aussi congruente avec la vision de société promue par le concept de la « justice occupationnelle », appuyée notamment en ergothérapie, où « toutes les populations ont les possibilités, les ressources, les privilèges et les droits de participer selon leur potentiel aux occupations désirées » (traduction libre, p. 65, Whiteford et Townsend, 2011). Or, l'article 3 a souligné plusieurs lacunes cliniques dans l'offre de services actuellement disponible au Québec pour les parents ayant une DP, dont le manque de services cliniques ciblant la parentalité avec une DP durant toute la période 0-5 ans de l'enfant et d'actions concertées pour la famille (vs des activités perçues comme étant en « silo »). Également, l'article 1 a noté que la parentalité est relativement peu discutée en réadaptation, malgré des besoins d'assistance notamment dans les occupations avec un bébé et le besoin de recourir à différentes alternatives (p.ex., équipements adaptés) pour accomplir le rôle de parent à domicile qui ont été soulevés par l'article 4. Également, comme le prévoit la CRDPH, l'importance de répondre en interdisciplinarité aux divers besoins de la population à l'étude est mise en évidence, où l'accent est mis sur le rôle de **parent** plutôt que sur celui de l'individu (articles 1 à 4). Afin de mieux répondre à leurs besoins, cette thèse propose des avenues de développement professionnel dans la pratique en ergothérapie, surtout en ce qui concerne l'évaluation des besoins d'assistance

des parents à domicile (article 4). En parallèle, cette thèse met en lumière le besoin de développer des évaluations validées auprès de parents ayant une DP avec une vision holistique qui tiendrait compte de la parentalité dans sa globalité (pratique parentale, expérience parentale, responsabilité parentale), évaluations qui pourraient notamment informer les cliniciens (article 2). En effet, de futures évaluations parentales devraient être élaborées en considérant la population cible, les propriétés psychométriques et les méthodes d'évaluation de référence (i.e. entrevues, questionnaires, évaluations basées sur la performance) permettant de mesurer les construits souhaités de la parentalité. Enfin, dans un souci de formation des professionnels (Nations Unies, 2006), de futures lignes directrices devraient être établies afin que les parents ayant une DP reçoivent l'assistance et surtout les services cliniques de qualité auxquels ils ont droit pour les soutenir dans l'exercice de leur parentalité (article 3). À la lumière des travaux composant cette thèse, ces futures lignes directrices devraient notamment se pencher sur les besoins occupationnels des parents dans les activités quotidiennes avec leurs jeunes enfants.

Plus précisément, à la lumière des besoins d'assistance identifiés, il serait urgent de mettre en place des services cliniques qui en tiennent compte, en misant par exemple sur l'assistance humaine ou encore le développement de nouveaux équipements adaptés (p.ex., aides technologiques en soutien aux parents et l'entraînement associé à leur utilisation). En effet, les données de cette thèse soulignent une inadéquation entre les besoins d'assistance des parents (article 4) et les ressources et services de soutien actuellement disponibles (article 3), justifiant la nécessité d'une offre de services cliniques repensée pour ces familles. Par ailleurs, l'article 4 fait aussi ressortir d'importants besoins cognitifs pour soutenir notamment les parents dans la planification des soins de bébé, soit des résultats rarement mis en évidence avant cette étude. Ainsi, en réponse à ces besoins, de nouvelles initiatives cliniques devraient être déployées, comme des interventions de réadaptation cognitive (Haskins et al., 2012) qui seraient spécifiquement prévues pour les parents avec une DP.

5.6.3. Implications pour les politiques publiques

Finalement, avec des enjeux relatifs à la santé, à l'éducation, à la famille et au transport, les données recueillies notamment dans le cadre de l'article 3 soulignent que les besoins des parents sont multiples et conséquemment, interministériels. Ces données concordent avec les propos de Malacrida (2020):

« les politiques concernant le soutien financier, les soins à domicile et les services de soutien personnel, l'éducation, l'emploi, les garderies, le logement, le transport, la garde des enfants et les programmes de protection de l'enfance affectent pratiquement tous les aspects de la vie des femmes handicapées » (traduction libre, p. 472).

Ci-haut, les implications pour la recherche ([section 5.6.1](#)) soutiennent l'importance d'impliquer des décideurs dans de futurs projets de recherche en parentalité, une recommandation également mise de l'avant dans d'autres écrits scientifiques (Camden et al., 2015; Lencucha et Shikako-Thomas, 2019; Moore et al., 2017). En se penchant plus spécifiquement sur les politiques publiques, à titre d'exemple, des plans d'action interministériels ont été déployés dernièrement pour des populations québécoises spécifiques afin de proposer des actions structurantes et concertées, tout en s'appuyant sur des politiques existantes [p.ex., *Plan d'action interministériel en itinérance 2021-2026*, Gouvernement du Québec, 2021e; *Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026*, Gouvernement du Québec, 2022c]. Parallèlement, de nouvelles politiques ont aussi vu le jour afin d'optimiser la prise en charge de populations précises [p.ex., *Politique québécoise pour les maladies rares*, Gouvernement du Québec, 2022b]. Or, tel que mentionné dans l'introduction de cette thèse ([section 1.1.3](#)), il n'existe pas actuellement de plan d'action ou politique publique au Québec concernant la parentalité en situation de handicap. Les travaux de cette thèse se montrent favorables au développement d'un plan d'action qui mobiliserait divers secteurs (p.ex., santé, services sociaux, éducation) et acteurs concernés par la parentalité en situation de handicap (p.ex., personnes utilisatrices de services, partenaires cliniques, partenaires communautaires, partenaires scientifiques). De plus, il serait à propos de s'appuyer sur des politiques déjà en place, comme la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (Gouvernement du Québec, 2009), pour proposer une nouvelle politique publique spécifique à la parentalité en situation de handicap. Enfin, il pourrait être pertinent de prendre exemple sur des actions en vigueur ailleurs dans le monde, où certains États ont entamé une réflexion sur comment mieux soutenir les parents en situation de handicap au sein de leur régime d'invalidité [p.ex., Australie, Independent Advisory Council to the NDIS, 2019] ou ont concrètement mis en place des aides humaines et matérielles spécifiques à la parentalité en situation de handicap [p.ex., France, République française, 2021]. En somme, il est plus que temps de renverser comment les parents en situation de handicap sont « notoirement mal desservis par les politiques et les soutiens dédiés aux familles » (traduction libre, p. 467, Malacrida, 2020).

5.7. Conclusion de la thèse

Les études scientifiques constituant cette thèse sont parmi les premiers travaux à étudier les besoins liés à la parentalité de parents ayant une DP durant la petite enfance. Cette thèse a contribué à générer de nouvelles connaissances sur les besoins autorapportés, perçus ou observés dans les occupations de parents durant la période 0-5 ans de leurs enfants, une période développementale absolument cruciale (Lavoie et Fontaine, 2016). Cette thèse a aussi renseigné sur l'indépendance des parents à domicile, particulièrement leurs besoins d'assistance dans les co-occupations avec leurs bébés, avec une perspective ergothérapique, cognitive et écologique. Ensemble, les quatre articles de cette thèse se sont attaqués à des lacunes scientifiques notables, dont l'absence de synthèses de connaissances rigoureuses sur les occupations et les évaluations parentales de cette population et le manque de recherches qualitatives sur la parentalité avec une DP durant la petite enfance au Québec. Pour ce faire, cette thèse a appliqué des devis de recherche (i.e. revues de la portée) et des méthodes de collecte de données (i.e. groupes de discussion focalisée, observations enregistrées sur vidéo) qui ont été rarement voire jamais utilisés auprès de cette population et ce domaine de recherche. Par conséquent, les données générées à l'aide des revues de la portée ont considéré à la fois une communauté internationale et élargie de parents avec une DP, tandis que les recherches qualitatives menées ont tenu compte plutôt du contexte clinique et social québécois où s'exerce la parentalité avec une DP. Dans ce contexte, la co-construction de ces données de recherche a été notamment possible grâce à l'intégration d'une approche d'application des connaissances intégrée.

Cette thèse s'inscrit dans un contexte où les modèles familiaux ont connu plusieurs transformations sociales et où l'inclusion des personnes en situation de handicap est un message porté plus fort que jamais par plusieurs instances. Bien que l'intégration des données numériques et narratives de cette thèse mette en lumière plusieurs occasions manquées de considérer le rôle parental pour les adultes ayant une DP en réadaptation, elle offre aussi de nouvelles connaissances scientifiques sur lesquelles de futures actions en parentalité peuvent s'appuyer. Par ailleurs, devant la quantité d'actions mises en place pour soutenir le développement des tout-petits et des familles, il est important que celles-ci soient dorénavant inclusives des besoins des familles où des parents avec une DP évoluent et souhaitent participer à la vie familiale. Les nouvelles connaissances de cette thèse ont le potentiel d'informer la recherche, la pratique clinique et les politiques publiques

futures et ultimement, la mise en place d'un meilleur continuum de soins postpartum en réadaptation pour les parents ayant une DP.

Références de la thèse

- Acharya, V. (2014). Preparing for motherhood: a role for occupational therapy. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 70(1), 16-17.
- Agence de la santé publique du Canada. (2018a). *Chapitre 4 : Soins durant le travail et l'accouchement* <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/healthy-living/maternity-newborn-care/soins-meres-nouveau-ne-lignes-directrices-nationales-chapitre-4-fra.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2018b). *Chapitre 6 : L'allaitement maternel*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/healthy-living/maternity-newborn-care-guidelines-chapter-6/soins-meres-nouveau-ne-lignes-directrices-nationales-chapitre-6.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/soins-meres-nouveau-ne-lignes-directrices-nationales.html>
- Albert, S. M. et Powell, R. M. (2021). Supporting disabled parents and their families: Perspectives and recommendations from parents, attorneys, and child welfare professionals. *Journal of Public Child Welfare*, 15(5), 1-35. <https://doi.org/10.1080/15548732.2020.1751771>
- Albert, S. M. et Powell, R. M. (2022). Ableism in the Child Welfare System: Findings from a Qualitative Study. *Social Work Research*, 46(2), 141-152. <https://doi.org/10.1093/swr/svac011>
- Alonzi, S., Park, J. e., Pagán, A., Saulsman, C. et Silverstein, M. W. (2021). An Examination of COVID-19-Related Stressors among Parents. *European journal of investigation in health, psychology education*, 11(3), 838-848. <https://doi.org/10.3390/ejihpe11030061>
- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2020). Obstetric Management of Patients with Spinal Cord Injuries ACOG Committee Opinion, Number 808. *Obstetrics & Gynecology*, 135(5), E230-E236.
- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. 74(Suppl. 2), 7412410010p7412410011-7412410010p7412410087. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- American Psychological Association. (2020). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7^e éd.). American Psychological Association.
- Andrews, E. E. et Ayers, K. (2016). Parenting with disability: Experiences of disabled women. Dans S. E. Miles-Cohen et C. Signore (dir.), *Eliminating Inequities for Women with Disabilities: An Agenda for Health and Wellness* (p. 209-225). American Psychological Association.

- Andrews, E. E., Ayers, K. B., Stramondo, J. A. et Powell, R. M. (2022). Rethinking systemic ableism: A response to Zagouras, Ellick, and Aulisio. *Clinical Ethics*, 1-6. <https://doi.org/10.1177/14777509221094472>
- Andrews, E. E., Powell, R. M. et Ayers, K. (2022). The evolution of disability language: Choosing terms to describe disability. *Disability and Health Journal*, 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2022.101328>
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Arnsten, A. F. T. (1998). The biology of being frazzled. *Science*, 280(5370), 1711-1712. <https://doi.org/10.1126/science.280.5370.171>
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2014). *L'ergothérapie et la paralysie cérébrale*. <https://www.caot.ca/document/4093/Cerebral%20Palsy%20-%20FS.pdf>
- Association québécoise des personnes de petite taille (AQPPT). (2021). *Tous parents! Guide sur la parentalité en situation de handicap*. <https://www.aqppt.org/wp-content/uploads/2021/05/Guide-AQPPT-26-JAN.pdf>
- Aunos, M., Spencer, M., Pacheco, L. et Pituch, E. (2022). This changes everything: A critical reflection on the impact of internalised ableist constructs on becoming a disabled mother. *Disability & Society*. 1-23. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2137392>
- Avenier, M.-J. (2011). Les paradigmes épistémologiques constructivistes : post-modernisme ou pragmatisme? , 43(3), 372-391. <https://doi.org/10.3917/mav.043.0372>
- Avrech Bar, M. et Jarus, T. (2015). The effect of engagement in everyday occupations, role overload and social support on health and life satisfaction among mothers. *International journal of environmental research public health*, 12(6), 6045-6065. <https://doi.org/10.3390/ijerph120606045>
- Azar, S. T., McGuier, D. J., Horton, W. J., Cooley, D. T., Britt, K. C. et Bartell, P. A. (2019). Short Sleep Duration and Poor Sleep Efficiency Exacerbate Effects of Executive Functioning Problems on Facial Affect Recognition within Disadvantaged and Diverse Mothers. *Sleep*, 42(Suppl. 1), A114-A115. <https://doi.org/10.1093/sleep/zsz067.280>
- Azar, S. T., Stevenson, M. T. et Johnson, D. R. (2012). Intellectual disabilities and neglectful parenting: Preliminary findings on the role of cognition in parenting risk. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(2), 94-129. <https://doi.org/10.1080/19315864.2011.615460>
- Backman, C. L., Smith, L. D. F., Smith, S., Montie, P. L. et Suto, M. (2007a). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis Care & Research*, 57(3), 381-388. <https://doi.org/10.1002/art.22609>

- Backman, C. L., Smith, L. D. F., Smith, S., Montie, P. L. et Suto, M. (2007b). 'Sometimes I Can, Sometimes I Can't': The Influence of Arthritis on Mothers' Habits. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27, 77S-78S.
- Backman, C. L., Davidson, E. et Martini, R. (2022). Advancing Patient and Community Engagement in Occupational Therapy Research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 89(1), 4-12. <https://doi.org/10.1177/00084174211072646>
- Barbe Coulon, D. et Lacharité, C. (2021). Chapitre 18: L'expérience parentale lors de la transition à la parentalité: une formation professionnelle centrée sur le soutien à la résilience des parents. Dans C. Lacharité et T. Milot (dir.), *Vulnérabilités et familles* (vol. 8, p. 343-369). Les Cahiers du CEIDF. https://www.researchgate.net/profile/Mangels-Balsells/publication/355164891_Les_compétences_parentales_dans_le_processus_de_reunification_familiale_a_la_suite_du_placement_de_l'enfantune_approche_centree_sur_l'ecologies_de_la_parentalite/links/6161dfcf1eb5da761e70cb32/Les-compétences-parentales-dans-le-processus-de-reunification-familiale-a-la-suite-du-placement-de-lenfantune-approche-centree-sur-lecologies-de-la-parentalite.pdf#page=357
- Barker, L. T. et Maralani, V. (1997). *Challenges and strategies of disabled parents: Findings from a national survey of parents with disabilities*. Berkeley Planning Associates.
- Barnett, M. A., Deng, M., Mills-Koonce, W. R., Willoughby, M. et Cox, M. (2008). Interdependence of parenting of mothers and fathers of infants. *Journal of Family Psychology*, 22(4), 561-573. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.3.561>
- Baum, C., Foster, E. et Wolf, T. (2009). Addressing performance and participation in occupational therapy: The importance of cognition. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(4), 143-152.
- Baum, C. M. et Katz, N. (2011). Introduction to the special issue on cognition and executive function. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1_suppl), S2. <https://doi.org/10.3928/15394492-20101108-01>
- Bayot, I. (2017). Les congés parentaux au Québec : une source d'inspiration? *Spirale*, 82(2), 118-125. <https://doi.org/10.3917/spi.082.0118>
- BBC. (2021). *Silenced: The Hidden Story of Disabled Britain – “As a disabled person, it’s revolutionary just to exist”*. <https://www.bbc.co.uk/programmes/p094k8vd>
- Becker, H., Stuifbergen, A. et Tinkle, M. (1997). Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: a qualitative study. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 78(12), S26-S33. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90218-5](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90218-5)
- Bergeron, C., Vincent, C. et Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24, 247-261. <https://doi.org/10.3233/TAD-120356>

- Berndl, A., Ladhani, N., Wilson, R. D., Basso, M., Jung, E., Tarasoff, L. A., Angle, P. et Soliman, N. (2021). Directive clinique no 416: Soins pendant l'accouchement et la période post-partum chez les personnes ayant un handicap physique. *Journal of Obstetrics Gynaecology Canada*, 43(6), 781-794.e781. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2021.02.112>
- Berndl, A., Nosek, M. et Waddington, A. (2020). Women's health guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), 655-662. <https://doi.org/10.3233/PRM-200757>
- Bertschy, S., Bostan, C., Stute, P., Skempes, D., Maurer-Marti, F. et Gemperli, A. (2020). Improving reproductive health care services for women with a physical disability: Insights from a community survey of women with spinal cord injury in Switzerland. *Clinical Obstetrics, Gynecology and Reproductive Medicine*, 6(6), 1-10. <https://doi.org/10.22541/au.159069404.45789561>
- Bertschy, S., Geyh, S., Pannek, J. et Meyer, T. (2015). Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth—a qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. *BMC health services research*, 15(234), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0878-0>
- Bertschy, S., Schmidt, M., Fiebag, K., Lange, U., Kues, S. et Kurze, I. (2020). Guideline for the management of pre-, intra-, and postpartum care of women with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 58(4), 449-458.
- Bier, N., El Samra, A., Bottari, C., Vallet, G. T., Carignan, M., Brambati, S., Demers, L. et Rouleau, I. (2019). Posterior cortical atrophy: impact on activities of daily living and exploration of a cognitive rehabilitation approach. *Cogent Psychology*, 6(1634911), 1-17. <https://doi.org/10.1080/23311908.2019>
- Black, A., Bow, M., Armson, B. A., Guilbert, É., Dunn, S. et Fisher, W. A. (2021). Opinion de comité no 419: Soins contraceptifs libres de coercition. *Journal of Obstetrics Gynaecology Canada*, 43(9), 1112-1117. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2021.07.002>
- Blackford, K. A. (1993). Erasing mothers with disabilities through Canadian family-related policy. *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 281-294. <https://doi.org/10.1080/02674649366780281>
- Blackford, K. A., Richardson, H. et Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of advanced nursing*, 32(4), 898-904. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01554.x>
- Blair, A., Cao, J., Wilson, A. et Homer, C. (2022). Access to, and experiences of, maternity care for women with physical disabilities: A scoping review. *Midwifery*, 107, 1-23. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2022.103273>
- Bottari, C., Dassa, C., Rainville, C. et Dutil, E. (2009). The factorial validity and internal consistency of the Instrumental Activities of Daily Living Profile in individuals with a

- traumatic brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 19(2), 177-207.
<https://doi.org/10.1080/09602010802188435>
- Bottari, C. et Dawson, D. R. (2011). Executive functions and real-world performance: How good are we at distinguishing people with acquired brain injury from healthy controls? *OTJR: Occupation, Participation, Health*, 31(1 (Suppl.)), S61-S68.
<https://doi.org/10.3928/15394492-20101108-10>
- Bottari, C., Dutil, E., Auger, C. et Lamoureux, J. (2020). Structural validity and internal consistency of an ecological observation-based assessment, the Activities of Daily Living Profile. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(5), 407-416.
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12654>
- Bottari, C., Gosselin, N., Chen, J.-K. et Ptito, A. (2017). The impact of symptomatic mild traumatic brain injury on complex everyday activities and the link with alterations in cerebral functioning: Exploratory case studies. *Neuropsychological rehabilitation*, 27(5), 871-890. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1110528>
- Bottari, C. L., Dassa, C., Rainville, C. M. et Dutil, É. (2010). The IADL Profile: Development, content validity, intra-and interrater agreement. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(2), 90-100. <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.2.5>
- Bradbury-Jones, C., Breckenridge, J. P., Devaney, J., Kroll, T., Lazenbatt, A. et Taylor, J. (2015). Disabled women's experiences of accessing and utilising maternity services when they are affected by domestic abuse: a critical incident technique study. *BMC pregnancy and childbirth*, 15(181), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0616-y>
- Braun, V. et Clarke, V. (2012). Chapter 4: Thematic analysis. Dans H. M. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf et K. J. Sher (dir.), *APA handbook of research methods in psychology* (p. 57-71). American Psychological Association.
- Breeden, C., Olkin, R. et Taube, D. J. (2008). Child custody evaluations when one divorcing parent has a physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 445-455.
<https://doi.org/10.1037/a0013023>
- Bremer, K., Cockburn, L. et Ruth, A. (2010). Reproductive health experiences among women with physical disabilities in the Northwest Region of Cameroon. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 108, 211-213. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2009.10.008>
- Brennan, E. et Swords, L. (2021). Parenting with a spinal cord injury: A systematic review of mothers' and fathers' experiences. *Rehabilitation Psychology*, 66(4), 404-414.
<https://doi.org/10.1037/rep0000415>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

- Brown, H. K. (2021). Disparities in severe maternal morbidity and mortality—A call for inclusion of disability in obstetric research and health care professional education. *JAMA Network Open*, 4(12), 1-3. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.38910>
- Brown, H. K., Carty, A., Havercamp, S. M., Parish, S. et Lunskey, Y. (2020). Identifying reproductive-aged women with physical and sensory disabilities in administrative health data: a systematic review. *Disability and Health Journal*, 13(3), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100909>
- Brown, H. K., Chen, S., Guttmann, A., Havercamp, S. M., Parish, S., Ray, J. G., Tarasoff, L. A., Vigod, S. N., Carty, A. et Lunskey, Y. (2020). Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 222(2), 189-192. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.10.096>
- Brown, H. K., Ray, J. G., Chen, S., Guttmann, A., Havercamp, S. M., Parish, S., Vigod, S. N., Tarasoff, L. A. et Lunskey, Y. (2021). Association of preexisting disability with severe maternal morbidity or mortality in Ontario, Canada. *JAMA Network Open*, 4(2), 1-14. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.34993>
- Brown, T. et Bourke-Taylor, H. (2020). Chapter 22: Occupational therapy assessment. Dans T. Brown, H. Bourke-Taylor, S. Isbel et R. Cordier (dir.), *Occupational therapy in Australia : professional and practice issues* (p. 400). Routledge. <https://www.taylorfrancis.com/books/e/9781003116639>
- Brownridge, D. A. (2006). Partner violence against women with disabilities: Prevalence, risk, and explanations. *Violence against women*, 12(9), 805-822. <https://doi.org/10.1177/1077801206292681>
- Buetow, S. (2010). Thematic analysis and its reconceptualization as ‘saliency analysis’. *Journal of health services research & policy*, 15(2), 123-125. <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2009.009081>
- Burlock, A. (2017). *Women in Canada: A Gender-Based Statistic Report*. Statistics Canada.
- Camden, C. et Poncet, F. (2014). Recherche-action participative: nouvelles perspectives. Dans P. Guillez et S. Tétrault (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation – Méthodes, techniques et outils d'intervention* (p. 383-421). Éditions De Boeck/Solal.
- Camden, C., Shikako-Thomas, K., Nguyen, T., Graham, E., Thomas, A., Sprung, J., Morris, C. et Russell, D. J. (2015). Engaging stakeholders in rehabilitation research: a scoping review of strategies used in partnerships and evaluation of impacts. *Disability and rehabilitation*, 37(15), 1390-1400. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.963705>
- Camirand, J. et Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises: composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/lincapacite-dans-les-familles-quebecoises-composition-et-conditions-de-vie-des-familles-sante-et-bien-etre-des-proches.pdf>

- Canadian Arthritis Patient Alliance. (2017). *Parenting with Arthritis: A Resource for Patients by Patients*. https://arthritispatient.ca/wp-content/uploads/2018/07/Parenting_with_Arthritis_resource_-_final_June_2017.pdf
- Carty, E., Conine, T., Holbrook, A. et Riddell, L. (1993). Guidelines for serving disabled women. *Midwifery today childbirth education*, (27), 28-37.
- Carty, E. M. (1998). Disability and childbirth: meeting the challenges. *Canadian Medical Association Journal*, 159(4), 363-369.
- Carty, E. M., Conine, T. A. et Hall, L. (1990). Comprehensive health promotion for the pregnant woman who is disabled: the role of the midwife. *Journal of Nurse-Midwifery*, 35(3), 133-142.
- Cascio, M. A. et Racine, E. (2019). *Research involving participants with cognitive disability and differences : ethics, autonomy, inclusion, and innovation*. Oxford University Press.
- Cederfeldt, M., Widell, Y., Andersson, E. E., Dahlin-Ivanoff, S. et Gosman-Hedström, G. (2011). Concurrent validity of the Executive Function Performance Test in people with mild stroke. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(9), 443-449. <https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305673>
- Centre for independent living in Toronto. (2018). *Nurturing Assistance*. <https://www.cilt.ca/programs-and-services/parenting-with-a-disability-network/nurturing-assistance/>
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (2022). *Plan d'action 2022-2025 du Centre hospitalier de l'Université de Montréal à l'égard des personnes handicapées: Période du 1er avril 2022 au 31 mars 2025*. https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/inline-files/plan_action_2022-2025_chum_personnes-handicapees.pdf
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. University of California Press.
- Chary, M., McQuillan, M. E., Bates, J. E. et Deater-Deckard, K. (2020). Maternal executive function and sleep interact in the prediction of negative parenting. *Behavioral sleep medicine*, 18(2), 203-216. <https://doi.org/10.1080/15402002.2018.1549042>
- Chedid, R. A., Terrell, R. M. et Phillips, K. P. (2018). Best practices for online Canadian prenatal health promotion: A public health approach. *Women and Birth*, 31(4), e223-e231. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.10.005>
- Cieza, A., Causey, K., Kamenov, K., Hanson, S. W., Chatterji, S. et Vos, T. (2020). Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 396(10267), 2006-2017. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32340-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32340-0)

- Clements, K. M., Mitra, M., Zhang, J. et Iezzoni, L. I. (2016). Pregnancy characteristics and outcomes among women at risk for disability from health conditions identified in medical claims. *Women's health issues*, 26(5), 504-510. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2016.06.001>
- Clifton, S. (2014). Grieving my broken body: an autoethnographic account of spinal cord injury as an experience of grief. *Disability and rehabilitation*, 36(21), 1823-1829. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.872202>
- Clinique Parents Plus - CIUSSS CSMTL. (2022). *Service de soutien aux parents ayant une déficience physique (Clinique Parents Plus)*. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/deficience-physique/service-de-soutien-aux-parents-ayant-une-deficience-physique-clinique-parents-plus>
- Clinique Parents Plus et Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CSMTL). (2019). *Clinique Parents Plus: Répertoire des aides techniques exclusives destinées aux parents ayant une déficience physique*. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/sites/ciusscsmtl/files/media/document/RepertoireAidesTechniquesParentPlus.pdf>
- Coelho, C., Ylvisaker, M. et Turkstra, L. S. (2005). Nonstandardized assessment approaches for individuals with traumatic brain injuries. Dans *Seminars in Speech and Language* (vol. 26, p. 223-241). Thieme Medical Publishers.
- Collins, C. (1999). Reproductive technologies for women with physical disabilities. *Sexuality and disability*, 17(4), 299-307.
- Colquhoun, H. L., Jesus, T. S., O'Brien, K. K., Tricco, A. C., Chui, A., Zarin, W., Lillie, E., Hitzig, S. L., Seaton, S. et Engel, L. (2020). Scoping review on rehabilitation scoping reviews. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(8), 1462-1469. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.03.015>
- Connor, L. T. et Maeir, A. (2011). Putting executive performance in a theoretical context. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1 (Suppl.)), S3-S7. <https://doi.org/10.3928/15394492-20101108-02>
- Coren, E., Ramsbotham, K. et Gschwandtner, M. (2018). Parent training interventions for parents with intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7), 1-49. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007987.pub3>
- Cramm, H. A., Krupa, T. M., Missiuna, C. A., Lysaght, R. M. et Parker, K. H. (2013). Executive functioning: A scoping review of the occupational therapy literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(3), 131-140. <https://doi.org/10.1177/0008417413496060>
- Crist, P. (1993). Contingent interaction during work and play tasks for mothers with multiple sclerosis and their daughters. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(2), 121-131. <https://doi.org/10.5014/ajot.47.2.121>

- Crnic, K. A. et Coburn, S. S. (2020). Chapter 2: Stress and parenting. Dans M. H. Bornstein (dir.), *Psychological Insights for Understanding COVID-19 and Families, Parents, and Children* (p. 266). Routledge. <https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9781003136811>
- Crnic, K. A., Gaze, C. et Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant & Child Development*, 14(2), 117-132. <https://doi.org/10.1002/icd.384>
- Crow, L. (2003). *Invisible and centre stage: a disabled woman's perspective on maternity services*. Department of Health Open Forum Event of the Children's National Service Framework. https://www.researchgate.net/profile/Liz-Crow/publication/10786083_Invisible_and_centre_stage_a_disabled_woman's_perspective_on_maternity_services/links/572e15ae08ae3736095b13bd/Invisible-and-centre-stage-a-disabled-womans-perspective-on-maternity-services.pdf
- Cuevas, K., Deater-Deckard, K., Kim-Spoon, J., Watson, A. J., Morasch, K. C. et Bell, M. A. (2014). What's mom got to do with it? Contributions of maternal executive function and caregiving to the development of executive function across early childhood. *Developmental science*, 17(2), 224-238. <https://doi.org/10.1111/desc.12073>
- Cureton, A. (2017). Parents with Disabilities. Dans L. Francis (dir.), *The Oxford Handbook of Reproductive Ethics* (p. 407-427). Oxford University Press.
- Daniels, J. N. (2019). Disabled mothering? Outlawed, overlooked and severely prohibited: Interrogating ableism in motherhood. *Social Inclusion*, 7(1), 114-123. <https://doi.org/10.17645/si.v7i1.1551>
- Darney, B. G., Biel, F. M., Quigley, B. P., Caughey, A. B. et Horner-Johnson, W. (2017). Primary cesarean delivery patterns among women with physical, sensory, or intellectual disabilities. *Women's health issues*, 27(3), 336-344. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2016.12.007>
- Daudt, H. M., van Mossel, C. et Scott, S. J. (2013). Enhancing the scoping study methodology: a large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. *BMC medical research methodology*, 13(1), 1-9. <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/13/48>
- Dawes, K., Carlino, A., van den Berg, M. et Killington, M. (2022). Life altering effects on children when a family member has an acquired brain injury; a qualitative exploration of child and family perceptions. *Disability and rehabilitation*, 44(2), 282-290. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1766582>
- Dawson, D. R., Gaya, A., Hunt, A., Levine, B., Lemsky, C. et Polatajko, H. J. (2009). Using the cognitive orientation to occupational performance (CO-OP) with adults with executive dysfunction following traumatic brain injury. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 115-127. <https://doi.org/10.1177/000841740907600209>

- Del Fabro Smith, L. (2005). Mothering with a disability: Listening and learning. *Occupational Therapy Now*, 7(3), 19-21.
- Del Fabro Smith, L., Suto, M., Chalmers, A. et Backman, C. L. (2011). Belief in doing and knowledge in being mothers with arthritis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1), 40-48. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100222-01>
- DeMoss, A., Jans, L. et Kirshbaum, M. (1995). *Assistive technology and parenting: Teamwork component, The parenting with a disability couples survey*. Through the Looking Glass.
- DePoy, E., Maley, K. et Stanraugh, J. (1990). Executive function and cognitive remediation: A study of activity preference. Dans J. A. Johnson (dir.), *Occupational therapy approaches to traumatic brain injury* (p. 101-114). Haworth Press.
- Désormeaux-Moreau, M. (2021, 20-21 octobre). Être un parent autiste - forces et défis perçus par des adultes autistes. Dans. Symposium Vers une vie adulte active du Groupe de recherche pour les adolescents et les adultes autistes virtuel.
- Désormeaux-Moreau, M., Rochon, V., Normand, C. L., Poulin, M.-H. et Couture, M. (2021, 3-7 mai). Autisme et parentalité: les forces et les défis à l'actualisation du rôle de parent. Dans. 88e Congrès de l'Acfas virtuel.
- Desrosiers, J., Pouliot-Morneau, D. et Larivière, N. (2020). Le focus group : Application pour une étude des normativités liées au concept de citoyenneté, au sein d'un groupe de patients partenaires en santé mentale. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2^e éd., p. 141-172). Presses de l'Université du Québec.
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual review of psychology*, 64, 135-168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
- Dijkers, M. (2021). Letter to the Editor on "Scoping Review on Rehabilitation Scoping Reviews". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(2), 340. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.09.396>
- Dion, S. (2019). *Forces, sources de soutien et besoins de soutien pour composer avec les obstacles à la parentalité chez les personnes présentant une déficience physique* [Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/12625/1/D3582.pdf>
- Dionne, C., Rousseau, N., McKinnon, S., Drouin, C. et Vézina, C. (2009). Lorsque le parent présente une incapacité: impacts perçus. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 20, 165-177.
- Dunlea, A. (1996). An opportunity for co-adaptation: The experience of mothers and their infants who are blind. Dans R. Zemke et F. Clark (dir.), *Occupational science: The evolving discipline* (p. 227-342). F.A. Davis.

- Dutil, É., Bottari, C. et Auger, C. (2017). Test-retest reliability of a measure of independence in everyday activities: The ADL profile. *Occupational therapy international*, 2017. <https://doi.org/10.1155/2017/3014579>
- Dutil, E., Bottari, C., Vanier, M. et Gaudreault, C. (2005). *ADL Profile User's Guide: Performance-Based Assessment* (5th^e éd.). Les Éditions Émersion.
- Edwards, A. R., Daisley, A. et Newby, G. (2014). The experience of being a parent with an acquired brain injury (ABI) as an inpatient at a neuro-rehabilitation centre, 0–2 years post-injury. *Brain injury*, 28(13-14), 1700-1710. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.947633>
- Egan, M. et Restall, G. (2022). Canadian model of occupational participation (canMOP). Dans M. Egan et G. Restall (dir.), *Promoting occupational participation: collaborative relationship-focused occupational therapy* (p. 77). Canadian Association of Occupational Therapists.
- Elkins-Bushnell, R. et Boyle, P. (2019). The experience of women living with pelvic girdle pain and participation in activity after childbirth. *International Journal of Therapy Rehabilitation*, 26(1), 1-10. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2017.0158>
- Esdaile, S. A. et Olson, J. A. (2004). *Mothering occupations: Challenge, Agency, and Participation*. F. A. Davis.
- Ex aequo. (2018). *Comité parents en situation de handicap*. <https://exaequo.net/participer/comites/comite-parents-en-situation-de-handicap/>
- Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260-268. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.260>
- Farber, R. S. (2004). Experiences of mothers with disabilities: Learning from their voice. Dans S. A. Esdaile et J. A. Olson (dir.), *Mothering occupations: Challenge, Agency, and Participation* (p. 193-216). F. A. Davis.
- Farber, R. S., Kern, M. L. et Brusilovsky, E. (2015). Integrating the ICF with positive psychology: Factors predicting role participation for mothers with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 60(2), 169-178. <https://doi.org/10.1037/rep0000023>
- Fedderson, H., Mechlenborg Kristiansen, T., Tanggaard Andersen, P., Hørslev-Petersen, K. et Primdahl, J. (2019). Juggling identities of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work—a grounded theory study. *Disability and rehabilitation*, 41(13), 1536-1544. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1433723>
- Fernandes, J. G. (2018). Occupational therapists' role in perinatal care: A health promotion approach. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 7205347010p7205347011-7205347010p7205347014. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.028126>

- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016a). Chapitre 11: Les devis de recherche qualitative. Dans *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (p. 188-207). Chenelière éducation.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016b). Chapitre 16: Les méthodes de collecte des données. Dans *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (p. 314-343). Chenelière éducation.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016c). Chapitre 18: L'analyse des données qualitatives. Dans *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (p. 358-384). Chenelière éducation.
- Fougeyrollas, P. (2008). For the adoption of a coherent conceptual framework and monitoring mechanisms for the implementation of the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities. *Développement humain, handicap et changement social*, 16(2), 17-23. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/17-1-2008-Revue_exercice_droits_humains_tr-1.pdf
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap'(MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie*, 21(235), 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003>
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y. et Noreau, L. (2019). The disability creation process model: a comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 25-37. <https://doi.org/10.16993/sjdr.62>
- Fougeyrollas, P. et Noreau, L. (2014). *La Mesure des habitudes de vie (4.0). Guide d'utilisation pour adolescents, adultes et aînés*. Réseau international du processus de production du handicap (RIPPH).
- Frederick, A. (2017). Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood. *Gender & Society*, 31(1), 74-95. <https://doi.org/10.1177/0891243216683914>
- Friedman, N. P. et Miyake, A. (2017). Unity and diversity of executive functions: Individual differences as a window on cognitive structure. *Cortex*, 86, 186-204. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.04.023>
- Funahashi, S. et Andreau, J. M. (2013). Prefrontal cortex and neural mechanisms of executive function. *Journal of Physiology-Paris*, 107(6), 471-482. <https://doi.org/10.1016/j.jphysparis.2013.05.001>
- Furrie, A. (2015). *Estimates calculated from the 2012 Canadian Survey on Disability*. Adele Furrie Consulting, Inc.

- Gagliardi, A. R., Berta, W., Kothari, A., Boyko, J. et Urquhart, R. (2015). Integrated knowledge translation (IKT) in health care: a scoping review. *Implementation science*, 11(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0399-1>
- Ganle, J. K., Otupiri, E., Obeng, B., Edusie, A. K., Ankomah, A. et Adanu, R. (2016). Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: a qualitative study. *PloS one*, 11(6), 1-13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158361>
- Gartrell, A., Baesel, K. et Becker, C. (2017). “We do not dare to love”: women with disabilities' sexual and reproductive health and rights in rural Cambodia. *Reproductive health matters*, 25(50), 31-42. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1332447>
- Gavin, N. I., Benedict, M. B. et Adams, E. K. (2006). Health service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women. *Women's health issues*, 16(6), 313-322. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2006.10.003>
- Gibson, B. E. et Mykitiuk, R. (2012). Health care access and support for disabled women in Canada: falling short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a qualitative study. *Women's health issues*, 22(1), e111-e118. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2011.07.011>
- Gouvernement du Canada. (2019). *Sécurité des produits pour bébés*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/produits-pour-bebes.html>
- Gouvernement du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. L'Office des personnes handicapées du Québec. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Gouvernement du Québec. (2016). *Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/CCQ-1991/20160101>
- Gouvernement du Québec. (2021a). *Admissibilité au transport adapté*. <https://www.quebec.ca/transports/transport-adapte/admissibilite-transport-adapte>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *Code de la sécurité routière, C-24.2*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/C-24.2>
- Gouvernement du Québec. (2021c). *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées: portrait global et dépenses 2020-2021*. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/Programmes_mesures_personnes_handicapees_2020-2021.pdf
- Gouvernement du Québec. (2021d). *Loi sur la protection de la jeunesse. P-34.1*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/P-34.1>

- Gouvernement du Québec. (2021e). *S'allier devant l'itinérance: Plan d'action interministériel en itinérance 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-846-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2022a). *Politique familiale*. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/politique-familiale/Pages/index.aspx>
- Gouvernement du Québec. (2022b). *Pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des personnes atteintes de maladies rares: Politique québécoise pour les maladies rares*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-916-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2022c). *S'unir pour un mieux-être collectif: Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-914-14W.pdf>
- Gouvernement du Québec et Ministère des Transports. (2022). *Règles spécifiques aux aides à la mobilité motorisées (fauteuils roulants électriques, triporteurs, quadriporteurs)*. <https://www.transports.gouv.qc.ca/fr/securite-signalisation/regles-circulation/regles-specifiques-amm/Pages/regles-specifiques-amm.aspx>
- Gouvernement du Québec et Retraite Québec. (2022). *Le supplément pour enfant handicapé*. https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx
- Grant, M. J. et Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health information and libraries journal*, 26(2), 91-108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Grue, L. et Laerum, K. T. (2002). 'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671-683. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. SAGE.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1998). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. Denzin et Y. Lincoln (dir.), *The landscape of qualitative research* (p. 195-220). SAGE.
- Guerin, B. M., Payne, D. A., Roy, D. E. et McPherson, K. M. (2017). "It's just so bloody hard": recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women. *Disability and rehabilitation*, 39(23), 2395-2403. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226971>
- Hammell, K. W. (2009). Self-care, productivity, and leisure, or dimensions of occupational experience? Rethinking occupational "categories". *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 107-114. <https://doi.org/10.1177/000841740907600208>
- Hammell, W. (2004). Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 296-305. <https://doi.org/10.1177/000841740407100509>

- Harris, G. M. et Prvu Bettger, J. (2018). Parenting after stroke: A systematic review. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 25(5), 384-392. <https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1452366>
- Harrison, M. B. et Graham, I. D. (2021). *Knowledge translation in nursing and healthcare : a roadmap to evidence-informed practice*. John Wiley & Sons, Inc. <http://dx.doi.org/10.1002/9781119123316>
- Haskins, E. C., Cicerone, K. D. et Trexler, L. E. (2012). *Cognitive Rehabilitation Manual: Translating Evidence-based Recommendations Into Practice*. American Congress of Rehabilitation Medicine.
- Headway-the brain injury association. (2017). *Parenting after brain injury*. <https://www.headway.org.uk/media/3998/parenting-after-brain-injury-e-booklet.pdf>
- Heideveld-Gerritsen, M., van Vulpen, M., Hollander, M., Maatman, S. O., Ockhuijsen, H. et van den Hoogen, A. (2021). Maternity care experiences of women with physical disabilities: A systematic review. *Midwifery*, 96, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.102938>
- Hocaloski, S., Elliott, S., Hodge, K., McBride, K., Hamilton, L., McBride, C. B. et Basso, M. (2017). Perinatal care for women with spinal cord injuries: a collaborative workshop for consensus on care in Canada. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 23(4), 386-396. <https://doi.org/10.1310/sci16-00036>
- Holmgren, T., Lee, A. H., Hocaloski, S., Hamilton, L. J., Hellsing, I., Elliott, S., Hultling, C. et Krassioukov, A. V. (2018). The influence of spinal cord injury on breastfeeding ability and behavior. *Journal of Human Lactation*, 34(3), 556-565. <https://doi.org/10.1177/0890334418774014>
- Horner-Johnson, W., Biel, F. M., Darney, B. G. et Caughey, A. B. (2017). Time trends in births and cesarean deliveries among women with disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 376-381. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.009>
- Horner-Johnson, W., Darney, B. G., Kulkarni-Rajasekhara, S., Quigley, B. et Caughey, A. B. (2016). Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. *American journal of obstetrics gynecology*, 214(4), 529.e521-529.e529. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.10.929>
- Horner-Johnson, W., Moe, E. L., Stoner, R. C., Klein, K. A., Edelman, A. B., Eden, K. B., Andresen, E. M., Caughey, A. B. et Guise, J.-M. (2019). Contraceptive knowledge and use among women with intellectual, physical, or sensory disabilities: A systematic review. *Disability and Health Journal*, 12(2), 139-154. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.11.006>
- Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. et Ecker, J. L. (2015a). "How did that happen?" Public responses to women with mobility disability during pregnancy. *Disability and Health Journal*, 8(3), 380-387. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.02.002>

- Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. et Ecker, J. L. (2015b). Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability. *Journal of Women's Health*, 24(12), 1006-1012. <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5385>
- Iezzoni, L. I., Yu, J., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. et Ecker, J. L. (2013). Prevalence of current pregnancy among US women with and without chronic physical disabilities. *Medical care*, 51(6), 555-562. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e318290218d>
- Independent Advisory Council to the NDIS. (2019). *NDIS support for participants who are parents*. <https://static1.squarespace.com/static/5898f042a5790ab2e0e2056c/t/5f1a5e5f446e9f2897911caf/1598501122938/NDIS+support+for+participants+who+are+parents+%2528September+2019%2529+Paper.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec. (2020). *Femmes handicapées: Violence conjugale*. <https://www.inspq.qc.ca/violence-conjugale/comprendre/contextes-de-vulnerabilite/femmes-handicapees>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2022). *What is PFCC?* <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2015). *Guide de planification de l'application des connaissances aux IRSC : approches intégrées et de fin de subvention*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/45321.html>
- Johnson, L., Radesky, J. et Zuckerman, B. (2013). Cross-cultural parenting: Reflections on autonomy and interdependence. *Pediatrics*, 131(4), 631-633. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3451>
- Josman, N. et Smadar, B. (2001). Measuring kitchen performance: what assessment should we choose? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(4), 193-202. <https://doi.org/10.1080/110381201317166559>
- Kaiser, A., Reid, D. et Boschen, K. A. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and disability*, 30(2), 123-137. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9238-0>
- Kallianes, V. et Rubinfeld, P. (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society*, 12(2), 203-222. <https://doi.org/10.1080/09687599727335>
- Kalpakjian, C. Z., Haapala, H. J., Ernst, S. D., Orians, B. R., Barber, M. L., Wiseman, A. L., Mulenga, L., Bolde, S., Rosenblum, S. et Jay, G. M. (2021). Development of a new pregnancy informational and decisional needs survey for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(3), 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101056>
- Kirshbaum, M. (2013). Adaptations Supporting Relationships Between Parents With Physical Disabilities and Their Infants and Toddlers. *Zero to Three*, 33(6), 62-69.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=107959637&lang=fr&site=ehost-live>

- Kirshbaum, M. et Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and disability*, 20(1), 65-80. <https://doi.org/10.1023/A:1015286421368>
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Naglie, G. et Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC health services research*, 19(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- Koolen, J., van Oorsouw, W., Verharen, L. et Embregts, P. (2020). Support needs of parents with intellectual disabilities: Systematic review on the perceptions of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 559-583. <https://doi.org/10.1177/1744629519829965>
- Kopala, B. et Egenes, K. (1984). The physically disabled parent: assessment and intervention. *Topics in clinical nursing*, 6(3), 10-18.
- Korner-Bitensky, N., Barrett-Bernstein, S., Bibas, G. et Poulin, V. (2011). National survey of Canadian occupational therapists' assessment and treatment of cognitive impairment post-stroke. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(4), 241-250. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00943.x>
- Kuluski, K., Dow, C., Locock, L., Lyons, R. F. et Lasserson, D. (2014). Life interrupted and life regained? Coping with stroke at a young age. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9(1), 1-13. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.22252>
- Kyler, P. L. (2008). Client-centered and family-centered care: Refinement of the concepts. *Occupational Therapy in Mental Health*, 24(2), 100-120. <https://doi.org/10.1080/01642120802055150>
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M. et Pronovost, M. (2016). *Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents* (vol. 3). Éditions CEIDEF. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC1910/F_658705936_LesCahiersDuCEIDEF_no3.pdf
- Lampe, A., Gabriel, L. et Blanchard, S. (2019, Jul). Practice, knowledge and needs of occupational therapy practitioners providing services to parents with physical impairments: a pilot study. *Occupational therapy in health care*, 33(3), 233-246. <https://doi.org/10.1080/07380577.2019.1613707>
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 376-389). Gaétan Morin éditeur.

- Laperrière, A. (2009). L'observation directe. Dans *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (5^e éd., p. 311-316). Presses de l'Université du Québec.
- Lappeteläinen, A., Sevón, E. et Vehkakoski, T. (2018). 'Celebrating diverse motherhood': physically disabled women's counter-narratives to their stigmatised identity as mothers. *Families, Relationships and Societies*, 7(3), 499-514. <https://doi.org/10.1332/204674317X15034137417334>
- Lavoie, A. et Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec : Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/mieux-connaître-la-parentalite-au-quebec-un-portrait-a-partir-de-enquete-quebecoise-sur-l'experience-des-parents-denfants-de-0-a-5-ans-2015.pdf>
- Lawler, D., Lalor, J. et Begley, C. (2013). Access to maternity services for women with a physical disability: a systematic review of the literature. *International Journal of Childbirth*, 3(4), 203-217. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.3.4.203>
- Leclerc, C., Bourassa, B., Picard, F. et Courcy, F. (2022). Du groupe focalisé à la recherche collaborative: avantages, défis et stratégies. *Recherches qualitatives*, 29(3), 145-167. <https://doi.org/10.7202/1085877ar>
- Lee, A. H. X., Wen, B., Hocaloski, S., Sandholdt, N., Hultling, C., Elliott, S. L. et Krassioukov, A. V. (2019). Breastfeeding before and after spinal cord injury: A case report of a mother with C6 tetraplegia. *Journal of Human Lactation*, 35(4), 742-747. <https://doi.org/10.1177/0890334419844234>
- Lencucha, R. et Shikako-Thomas, K. (2019). Examining the intersection of policy and occupational therapy: A scoping review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 86(3), 185-195. <https://doi.org/10.1177/0008417419833183>
- Levac, D., Colquhoun, H. et O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science*, 5(1), 1-9. <http://www.implementationscience.com/content/5/1/69>
- Lezak, M. D. (1989). Assessment of psychosocial dysfunctions resulting from head trauma. Dans *Assessment of the Behavioral consequences of Head Trauma* (vol. 7, p. 113-143). Liss, A.R.
- Lightfoot, E., Hill, K. et LaLiberte, T. (2010). The inclusion of disability as a condition for termination of parental rights. *Child Abuse & Neglect*, 34(12), 927-934. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2010.07.001>
- Lim, Y. Z. G., Honey, A. et McGrath, M. (2022). The parenting occupations and purposes conceptual framework: A scoping review of 'doing' parenting. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69(1), 98-111. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12778>

- Lipson, J. G. et Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: women's health care experiences. *Health care for women international*, 21(1), 11-26.
<https://doi.org/10.1080/073993300245375>
- Liston, C., McEwen, B. S. et Casey, B. (2009). Psychosocial stress reversibly disrupts prefrontal processing and attentional control. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 106(3), 912-917. <https://doi.org/10.1073/pnas.0807041106>
- Llewellyn, G. (1994). Parenting: A neglected human occupation: Parents' voices not yet heard. *Australian Occupational Therapy Journal*, 41(4), 173-176.
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1994.tb01825.x>
- Long-Bellil, L., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. et Smith, L. D. (2017). Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disability and Health Journal*, 10(3), 440-444.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.007>
- Luria, A. R. (1978). *Les fonctions corticales supérieures de l'homme*. Presses universitaires de France.
- Madden, R. H. et Bundy, A. (2019). The ICF has made a difference to functioning and disability measurement and statistics. *Disability and rehabilitation*, 41(12), 1450-1462.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1431812>
- Maggio, L. A., Costello, J. A., Norton, C., Driessen, E. W. et Artino Jr, A. R. (2021). Knowledge syntheses in medical education: A bibliometric analysis. *Perspectives on medical education*, 10(2), 79-87. <https://doi.org/10.1007/s40037-020-00626-9>
- Major, S., Gilbert, V., Dutil, E., Pituch, E. et Bottari, C. (2018). Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent: Une étude exploratoire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(3), 209-221. <https://doi.org/10.1177/0008417418762515>
- Malacrida, C. (2007). Negotiating the dependency/nurturance tightrope: dilemmas of motherhood and disability. *Canadian Review of Sociology*, 44(4), 469-493.
<https://doi.org/10.1111/j.1755-618X.2007.tb01353.x>
- Malacrida, C. (2009a). Gendered ironies in home care: surveillance, gender struggles and infantilisation. *International Journal of Inclusive Education*, 13(7), 741-752.
<https://doi.org/10.1080/13603110903046028>
- Malacrida, C. (2009b). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117. <https://doi.org/10.1080/09518390802581927>
- Malacrida, C. (2009c). Services for Mothers with Disabilities: Surveillance, Gender Struggles and Infantilization. Dans G. Katsas (dir.), *Sociology in a Changing World* (p. 271-282). Athens Institute for Education and Research.

- Malacrida, C. (2015). Always, already-medicalized: Women's prenatal knowledge and choice in two Canadian contexts. *Current Sociology*, 63(5), 636-651. <https://doi.org/10.1177/0011392115590075>
- Malacrida, C. (2020). Chapter 29: Mothering and disability: from eugenics to newgenics. Dans N. Waston et S. Vehmas (dir.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd^e éd., p. 467-485). Routledge.
- Malouf, R., Henderson, J. et Redshaw, M. (2017). Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. *BMJ open*, 7(e016757), 1-12. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757>
- Malouf, R., Redshaw, M., Kurinczuk, J. J. et Gray, R. (2014). Systematic review of health care interventions to improve outcomes for women with disability and their family during pregnancy, birth and postnatal period. *BMC pregnancy and childbirth*, 14(58), 1-12. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-58>
- Margolis, R., Choi, Y., Holm, A. et Mehta, N. (2021). The effect of expanded parental benefits on union dissolution. *Journal of Marriage and Family*, 83(1), 191-208. <https://doi.org/10.1111/jomf.12718>
- Martin, D., Miller, A. P., Quesnel-Vallée, A., Caron, N. R., Vissandjée, B. et Marchildon, G. P. (2018). Canada's universal health-care system: achieving its potential. *The Lancet*, 391(10131), 1718-1735. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30181-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30181-8)
- Martinsen, R., Kirkevold, M. et Sveen, U. (2012). Younger stroke survivors' experiences of family life in a long-term perspective: a narrative hermeneutic phenomenological study. *Nursing research and practice*, 2012, 1-11. <https://doi.org/10.1155/2012/948791>
- Masuda, S. (1998). *The Impact of Block Funding on Women with Disabilities*.
- Mathieu, S. et Tremblay, D.-G. (2020). Évolution et transformation de la politique familiale québécoise depuis 1997. *Enfances Familles Générations*, 35, 1-23. <https://journals.openedition.org/efg/10356>
- Matin, B. K., Williamson, H. J., Karyani, A. K., Rezaei, S., Soofi, M. et Soltani, S. (2021). Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC women's health*, 21(44), 1-23. <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01189-5>
- Mays, N. et Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, 320(7226), 50-52. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7226.50>
- McConnell, D., Aunos, M., Pacheco, L. et Hahn, L. (2021). Reconsidering sexuality, relationships, and parenthood for adults with intellectual disability. Dans *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Clinical and educational implications*:

- Prevention, intervention, and treatment, Vol. 2* (p. 383-417). American Psychological Association.
- McConnell, D., Aunos, M., Pacheco, L., Savage, A., Hahn, L. et Feldman, M. (2021). Screening for parental intellectual disability: a first step in planning and delivering equitable support services? *Journal of Family Social Work, 24*(4), 282-298. <https://doi.org/10.1080/10522158.2021.1974142>
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M. et Prasad, N. (2011). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child maltreatment, 16*(1), 21-32. <https://doi.org/10.1177/1077559510388843>
- McKay-Moffat, S. et Cunningham, C. (2006). Services for women with disabilities: mothers' and midwives' experiences. *British Journal of Midwifery, 14*(8), 472-477. <https://doi.org/10.12968/bjom.2006.14.8.21641>
- McKeever, P., Angus, J., Miller, K.-L. et Reid, D. (2003). 'It's More of a Production': Accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society, 18*(2), 179-197. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052824>
- McKellar, L. V., Pincombe, J. I. et Henderson, A. M. (2006). Insights from Australian parents into educational experiences in the early postnatal period. *Midwifery, 22*(4), 356-364. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2005.09.004>
- McMillan, J. H. et Schumacher, S. (2006). *Research in education: Evidence-based inquiry* (6th^e éd.). Pearson/Allyn & Bacon.
- McQuillan, M. E., Bates, J. E., Staples, A. D. et Deater-Deckard, K. (2019). Maternal stress, sleep, and parenting. *Journal of Family Psychology, 33*(3), 349. <https://doi.org/10.1037/fam0000516>
- Mercerat, C. (2021). *Analyse de l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services en périnatalité et petite enfance* [Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/14833/>
- Mercerat, C. et Saïas, T. (2021a). The determinants of the relationship between parents with physical disabilities and perinatal services: a scoping review. *Canadian Journal of Disability Studies, 10*(1), 100-129. <https://doi.org/10.15353/cjds.v10i1.731>
- Mercerat, C. et Saïas, T. (2021b). Parents with physical disabilities and perinatal services: defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society, 36*(8), 1261-1284. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513>
- Michallet, B. et Hamelin, A. (2016). Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G): étude des besoins des parents ayant subi un TCC G. *Revue de psychoéducation, 45*(1), 131-148. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1039161ar>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience: Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- Mitra, M., Akobirshoev, I., Moring, N. S., Long-Bellil, L., Smeltzer, S. C., Smith, L. D. et Iezzoni, L. I. (2017). Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: findings from a national survey. *Journal of Women's Health, 26*(12), 1356-1363. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6297>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. et Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal, 9*(3), 457-463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Mitra, M., Manning, S. E. et Lu, E. (2012). Physical abuse around the time of pregnancy among women with disabilities. *Maternal and child health journal, 16*(4), 802-806. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0784-y>
- Mitra, M., Smith, L. D., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Moring, N. S. et Iezzoni, L. I. (2017). Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: Perspectives from health care practitioners. *Disability and Health Journal, 10*(3), 445-450. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.021>
- Mon Parcours Handicap. (2022). *Parents en situation de handicap : la PCH élargie aux actes liés à la parentalité*. https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/parents-en-situation-de-handicap-la-pch-elargie-aux-actes-lies-la-parentalite?fbclid=IwAR1LigQTJgK3qnXB7CLvRIGnVS6u8Lk7ZlrGL_rsV_10CLBgRrgx0g_n6XI
- Moore, J. L., Shikako-Thomas, K. et Backus, D. (2017). Knowledge translation in rehabilitation: a shared vision. *Pediatric Physical Therapy, 29*, S64-S72. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000381>
- Morris, J. (1996). Introduction. Dans J. Morris (dir.), *Encounters with Strangers: Feminism and Disability* (p. 1-16). The Women's Press.
- Morriss, E., Wright, S., Smith, S., Roser, J. et Kendall, M. (2013). Parenting challenges and needs for fathers following acquired brain injury (ABI) in Queensland, Australia: A preliminary model. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling, 19*(2), 119-134. <https://doi.org/10.1017/jrc.2013.15>
- Morton, C., Le, J. T., Shahbandar, L., Hammond, C., Murphy, E. A. et Kirschner, K. L. (2013). Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: a matched cohort study. *PM&R, 5*(2), 90-98. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2012.10.011>

- Muslemanni, S., Gagnon, C. et Gallais, B. (2022). Instrumental activities of daily living in adults with the DM1 childhood phenotype: going beyond motor impairments. *Neuromuscular Disorders*, 32(4), 313-320. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nmd.2022.02.004>
- Nadeau, B. et Buckheit, C. (1995). Work simulation as a diagnostic tool in the rehabilitation setting. *Occupational therapy in health care*, 9(1), 37-44. https://doi.org/10.1080/J003v09n01_04
- National Center for Disability and Pregnancy Research. (2021). *National Center for Disability and Pregnancy Research: Overview*. <https://heller.brandeis.edu/lurie/news/pdfs/ncdpr-overview.pdf>
- National Center for Disability and Pregnancy Research. (2022). *About us - National Center for Disability and Pregnancy Research*. <https://heller.brandeis.edu/disability-and-pregnancy/about/index.html>
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. ERIC Clearinghouse. https://ncd.gov/sites/default/files/Documents/NCD_Parenting_508_0.pdf
- National Research Center for Parents with Disabilities. (2022). *About us - National Research Center for Parents with Disabilities*. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/about/index.html>
- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Nations Unies. (2022). *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-elimination-all-forms-discrimination-against-women>
- Nguyen, A. (2020). Challenges for women with disabilities accessing reproductive health care around the world: a scoping review. *Sexuality and disability*, 38(3), 371-388.
- Nguyen, T. T. A., Liamputtong, P. et Monfries, M. (2016). Reproductive and sexual health of people with physical disabilities: a metasynthesis. *Sexuality and disability*, 34(1), 3-26. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9425-5>
- Nordenswan, E., Deater-Deckard, K., Karrasch, M., Laine, M., Kataja, E.-L., Holmberg, E., Eskola, E., Hakanen, H., Karlsson, H. et Karlsson, L. (2021). Maternal Executive Functioning, Emotional Availability and Psychological Distress During Toddlerhood: A FinnBrain Birth Cohort Study. *Frontiers in Psychology*, 12(735734), 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.73573>
- Nosek, M., Walter, L., Young, M. et Howland, C. (2003). Lifelong patterns of abuse experienced by women with physical disabilities. *Journal of Interpersonal Violence*, 18(2), 177-189.

- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E. et Chanpong, G. F. (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality and disability*, 19(1), 5-39. [https://doi.org/0146-1044/01/0300-0005\\$19.50/0](https://doi.org/0146-1044/01/0300-0005$19.50/0)
- Nosek, M. A., Young, M. E., Rintala, D. H., Howland, C. A., Foley, C. C. et Bennett, J. L. (1995). Barriers to reproductive health maintenance among women with physical disabilities. *Journal of Women's Health*, 4(5), 505-518. <https://doi.org/10.1089/jwh.1995.4.505>
- Oaten, M. et Cheng, K. (2005). Academic examination stress impairs self-control. *Journal of social and clinical psychology*, 24(2), 254-279. <https://doi.org/10.1521/jscp.24.2.254.62276>
- Observatoire des tout-petits. (2022). *Que faisons-nous au Québec pour nos tout-petits et leur famille? Portrait des politiques publiques - 2021*. Observatoire des tout-petits. <https://tout-petits.org/publications/portraits-annuels/politiques-publiques/>
- Olkin, R., Abrams, K., Preston, P. et Kirshbaum, M. (2006). Comparison of parents with and without disabilities raising teens: Information from the NHIS and two national surveys. *Rehabilitation Psychology*, 51(1), 43-49. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.1.43>
- Olson, J. A. (2004). Mothering co-occupations in caring for infants and young children. Dans S. A. Esdaile et J. A. Olson (dir.), *Mothering occupations: Challenge, Agency, and Participation* (p. 28-51). F. A. Davis.
- Ordre des ergothérapeutes. (1999). Projet de l'année 1999. *Ergothérapie Express*, (6), 1. <https://www.oeq.org/DATA/ERGOEXPRESS/24~v~decembre-1999.pdf>
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Organisation mondiale de la santé. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf
- Oruche, U. M. (2009). Research with cognitively impaired participants. *Journal of nursing law*, 13(3), 73227162. <https://doi.org/10.1891/1073-7472.13.3.89>
- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and disability*, 32(2), 231-242. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9349-5>
- Parish, S. L., Rose, R. A. et Andrews, M. E. (2009). Income poverty and material hardship among US women with disabilities. *Social Service Review*, 83(1), 33-52. <https://doi.org/0037-7961/2009/8301-0003>
- Patnaik, A. (2019). Reserving time for daddy: The consequences of fathers' quotas. *Journal of Labor Economics*, 37(4), 1009-1059. <https://doi.org/10.1086/703115>
- Payne, D. A., Guerin, B., Roy, D., Giddings, L., Farquhar, C. et McPherson, K. (2014). Taking It Into Account: Caring for Disabled Mothers During Pregnancy and Birth. *International Journal of Childbirth*, (4), 228-239. <https://doi.org/10.1891/2156-5287.4.4.228>

- Peters, M. D. J., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D. et Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *JBIEvidence Implementation*, 13(3), 141-146. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M. et Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIEvidence synthesis*, 18(10), 2119-2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C. et Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews Dans E. Aromataris et Z. Munn (dir.), *JBIEvidence Manual for Evidence Synthesis*. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Pickens, N. D. et Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151-156. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686656>
- Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- Pierce, D. et Frank, G. (1992). A mother's work: Two levels of feminist analysis of family-centered care. *American Journal of Occupational Therapy*, 46(11), 972-980. <https://doi.org/10.5014/ajot.46.11.972>
- Pilkington, P., Rominov, H., Brown, H. K. et Dennis, C. L. (2019). Systematic review of the impact of coparenting interventions on paternal coparenting behaviour. *Journal of advanced nursing*, 75(1), 17-29. <https://doi.org/10.1111/jan.13815>
- Piotrowski, K. et Snell, L. (2007). Health needs of women with disabilities across the lifespan. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36(1), 79-87. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00120.x>
- Polatajko, H. J., Craik, J., Davis, J. et Townsend, E. A. (2013). Cadre conceptuel du processus de pratique canadien. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko (dir.), *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (p. 274). CAOT Publications ACE.
- Polatajko, H. J., Mandich, A. et Martini, R. (2000). Dynamic performance analysis: A framework for understanding occupational performance. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(1), 65-72. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.1.65>
- Poncet, F., Swaine, B., Dutil, E., Chevignard, M. et Pradat-Diehl, P. (2017). How do assessments of activities of daily living address executive functions: a scoping review. *Neuropsychological rehabilitation*, 27(5), 618-666. <https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1268171>

- Poole, J. L., Rymek-Gmytrasiewicz, M., Mendelson, C., Sanders, M. et Skipper, B. (2012). Parenting: the forgotten role of women living with systemic lupus erythematosus. *Clinical rheumatology*, 31(6), 995-1000. <https://doi.org/10.1007/s10067-011-1929-5>
- Poole, J. L., Willer, K. et Mendelson, C. (2009). Occupation of motherhood: challenges for mothers with scleroderma. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(2), 214-219. <https://doi.org/10.5014/ajot.63.2.214>
- Powell, R. (2021). Achieving Justice for Disabled Parents and Their Children: An Abolitionist Approach. *Yale Journal of Law & Feminism*, 33, 38-109. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3916265>
- Powell, R. (2022). Disability Reproductive Justice. *University of Pennsylvania Law Review*, Forthcoming. <https://ssrn.com/abstract=4031850>
- Powell, R. M., Mitra, M., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Smith, L. D., Rosenthal, E. et Iezzoni, L. I. (2019). Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health and Social Care in the community*, 27(4), 889-898. <https://doi.org/10.1111/hsc.12706>
- Preston, J. A. (2010). Executive function and multiple sclerosis: Implications for occupational therapy practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 54-55.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and disability*, 21(1), 21-47. <https://doi.org/0146-1044/03/0300-0021/0>
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer: Mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society*, 19(3), 209-223. <https://doi.org/10.1080/0968759042000204185>
- Proding, B., Shaw, L., Stamm, T. et Rudman, D. L. (2014). Enacting occupation-based practice: Exploring the disjuncture between the daily lives of mothers with rheumatoid arthritis and institutional processes. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(10), 491-498. <https://doi.org/10.4276/030802214X14122630932359>
- Ranger, M.-C., Bosse, S. et Martini, R. (2021). Occupational patterns of families living with a health condition: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(7), 498-519. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1766107>
- Reaume, G. (2012). Disability history in Canada: Present work in the field and future prospects. *Canadian Journal of Disability Studies*, 1(1), 35-81. <https://doi.org/10.15353/cjds.v1i1.20>
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. et Gray, R. (2013). Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC pregnancy and childbirth*, 13(1), 1-14. <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/13/174>

- Reid, D., Angus, J., McKeever, P. et Miller, K.-L. (2003). Home is where their wheels are: Experiences of women wheelchair users. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 186-195. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.2.186>
- République française. (2021). *Prestation de compensation du handicap (PCH) : qu'est-ce que l'aide à la parentalité?* <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F35575>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2022a). *Champs d'application – RIPPH*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/champs-dapplication/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2022b). *Concepts-clés – RIPPH*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Roadhouse, C., Shuman, C., Anstey, K., Sappleton, K., Chitayat, D. et Ignagni, E. (2018). Disability experiences and perspectives regarding reproductive decisions, parenting, and the utility of genetic services: A qualitative study. *Journal of Genetic Counseling*, 27(6), 1360-1373. <https://doi.org/10.1007/s10897-018-0265-1>
- Rogers, J. (2005). *The disabled woman's guide to pregnancy and birth*. Accessible Publishing systems.
- Rogers, J. et Kirshbaum, M. (2021). Parenting after stroke. Dans G. Gillen et D. M. Nilsen (dir.), *Stroke rehabilitation: a function-based approach* (5^e éd., p. 247–261). Elsevier.
- Sammaritano, L. R., Bermas, B. L., Chakravarty, E. E., Chambers, C., Clowse, M. E., Lockshin, M. D., Marder, W., Guyatt, G., Branch, D. W. et Buyon, J. (2020). 2020 American College of Rheumatology guideline for the management of reproductive health in rheumatic and musculoskeletal diseases. *Arthritis Care & Research*, 72(4), 461-488. <https://doi.org/10.1002/acr.24130>
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in nursing & health*, 23(4), 334-340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in nursing health*, 33(1), 77-84. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>
- Savary, M., Lesage, J. et Michallet, B. (2020). Programme de soutien aux habiletés parentales de parents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré à grave: une étude exploratoire. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 47-67. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1070057ar>
- Schildberger, B., Zenzmaier, C. et König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC pregnancy and childbirth*, 17(201), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>

- Schwartz, A. et Rogers, J. (2017). Supporting Play Between Children and Their Parents With Physical Disabilities. *OT Practice*, 22(9), 20-22.
- Scott, P. J., McKinney, K. G., Perron, J. M., Ruff, E. G. et Smiley, J. L. (2019). The revised role checklist: Improved utility, feasibility, and reliability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 39(1), 56-63. <https://doi.org/10.1177/1539449218780618>
- Shallice, T. et Burgess, P. W. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114(2), 727-741. <https://doi.org/10.1093/brain/114.2.727>
- Shpigelman, C.-N. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and rehabilitation*, 37(11), 928-935. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133>
- Shun, P. L. W. et Bottari, C. (2018). Development and pilot testing of a measure of potential barriers and facilitators to the use of a standardized assessment tool. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 38(2), 94-101. <https://doi.org/10.1097/CEH.0000000000000194>
- Signore, C., Spong, C., Krotoski, D., Shinowara, N. et Blackwell, S. (2012). Pregnancy in women with physical disabilities. Dans J. T. Queenan, C. Y. Spong et C. J. Lockwood (dir.), *Queenan's management of high-risk pregnancy: An evidence-based approach* (6th éd., p. 253-259). Wiley-Blackwell.
- Slootjes, H., McKinstry, C. et Kenny, A. (2016). Maternal role transition: Why new mothers need occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(2), 130-133. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12225>
- Smeltzer, S. C., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Long-Bellil, L. et Smith, L. D. (2016). Perinatal experiences of women with physical disabilities and their recommendations for clinicians. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 45(6), 781-789. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.07.007>
- Smeltzer, S. C., Wint, A. J., Ecker, J. L. et Iezzoni, L. I. (2017). Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth*, 44(4), 315-324. <https://doi.org/10.1111/birt.12296>
- Statistique Canada. (2015). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2012 : Guide des concepts et méthodes*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2014001-fra.htm>
- Statistique Canada. (2017). *Les femmes ayant une incapacité*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- Statistique Canada. (2018). *Personnes avec et sans incapacité âgées de 15 ans et plus, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires*. https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310037401&request_locale=fr

- Statistique Canada. (2022). *Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI)*.
https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3251
- Stebbins, R. A. (2001). *Exploratory research in the social sciences*. SAGE Publications.
- Stigen, L., Bjørk, E. et Lund, A. (2020). The power of observation. Occupational therapists' descriptions of doing observations of people with cognitive impairments in the context of community practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-13.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1839966>
- Sunnybrook Health Sciences Centre. (2022). *Accessible Care Pregnancy Clinic*.
<https://sunnybrook.ca/content/?page=accessible-care-pregnancy-clinic&rr=pregnancy-accessible>
- Tarasoff, L. A. (2018). *A Qualitative Study of Embodiment among Women with Physical Disabilities during the Perinatal Period and Early Motherhood* [University of Toronto].
https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/92020/1/Tarasoff_Lesley_A_201811_PhD_thesis.pdf
- Tarasoff, L. A., Lunskey, Y., Welsh, K., Proulx, L., Havercamp, S., Parish, S. et Brown, H. (2020). Pregnancy care for women with disabilities in Ontario: Patient and provider perspectives. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 42(5), 692-
<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.02.102>
- Tarasoff, L. A., Lunskey, Y., Welsh, K., Proulx, L., Havercamp, S., Parish, S. et Brown, H. (2021). Understanding and addressing the pregnancy care needs of women with disabilities in Ontario. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 43(5), 663-664.
<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2021.02.050>
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: a review of the literature and recommendations to improve care. *Health care for women international*, 36(1), 88-107. <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>
- Tarasoff, L. A. (2017). “We don't know. We've never had anybody like you before”: Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 426-433. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017>
- Tarasoff, L. A., Lunskey, Y., Chen, S., Guttmann, A., Havercamp, S. M., Parish, S. L., Vigod, S. N., Carty, A. et Brown, H. K. (2020). Preconception health characteristics of women with disabilities in Ontario: a population-based, cross-sectional study. *Journal of Women's Health*, 29(12), 1564-1575. <https://doi.org/10.1089/jwh.2019.8273>
- Tarasoff, L. A., Ravindran, S., Malik, H., Salaeva, D. et Brown, H. K. (2020). Maternal disability and risk for pregnancy, delivery, and postpartum complications: a systematic review and meta-analysis. *American journal of obstetrics and gynecology*, 222(1), 27.e21-27.e32. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.07.015>

- Taussig, R. (2020). *Sitting Pretty: The View from My Ordinary Resilient Disabled Body*. HarperOne. <https://books.google.ca/books?id=DCIjygEACAAJ>
- Tebbet, M. et Kennedy, P. (2012). The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study. *Disability and rehabilitation*, 34(9), 762-769. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.619619>
- Terrien Church, P. (2022). Failure of Imagination: The impact of Implicit Biases in the NICU. Dans. *Disabled parents in the NICU*, virtuel. <https://ensemble.brandeis.edu/hapi/v1/contents/permalinks/Qi3j6T8B/view>
- Thomas, A., Lubarsky, S., Varpio, L., Durning, S. J. et Young, M. E. (2020). Scoping reviews in health professions education: challenges, considerations and lessons learned about epistemology and methodology. *Advances in health sciences education*, 25(4), 989-1002. <https://doi.org/10.1007/s10459-019-09932-2>
- Tong, A., Sainsbury, P. et Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Track, L. (2014). *Able Mothers: The Intersection of Parenting, Disability and the Law* <https://www.westcoastleaf.org/wp-content/uploads/2014/12/2014-REPORT-Able-Mothers.pdf>
- Tracy, S. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D., Horsley, T. et Weeks, L. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Trombly, C. (1993). Anticipating the future: Assessment of occupational function. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(3), 253-257. <https://doi.org/10.5014/ajot.47.3.253>
- Tuleja, C. et DeMoss, A. (1999). Babycare assistive technology. *Technology and Disability*, 11(1-2), 71-78. <https://doi.org/10.3233/TAD-1999-111-210>
- Université de Montréal. (2020). *ERG-Profil des AVQ : un instrument pour dresser un bilan*. <https://readaptation.umontreal.ca/calendrier/formation-continue-programme-dergothérapie-profil-avq-instrument-dresser-bilan/>
- van Buuren, A. L., O’rinn, S. E., Lipworth, H., Church, P. et Berndt, A. (2021). Reproductive health and pregnancy experiences of women with spina bifida: A qualitative study. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 14(4), 643-654. <https://doi.org/10.3233/PRM-200776>

- Van Trigt, P. (2020). Equal reproduction rights? The right to found a family in United Nations' disability policy since the 1970s. *The History of the Family*, 25(2), 202-213. <https://doi.org/10.1080/1081602X.2019.1645719>
- van Vulpen, M., Heideveld-Gerritsen, M., van Dillen, J., Maatman, S. O., Ockhuijsen, H. et van den Hoogen, A. (2021). First-time fathers' experiences and needs during childbirth: A systematic review. *Midwifery*, 94, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102921>
- VanderKaay, S., Moll, S. E., Gewurtz, R. E., Jindal, P., Loyola-Sanchez, A., Packham, T. L. et Lim, C. Y. (2018). Qualitative research in rehabilitation science: opportunities, challenges, and future directions. *Disability and rehabilitation*, 40(6), 705-713. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1261414>
- Vincent, C., Bergeron, C. et Boucher, N. (2011). Strategies Developed by Parents in Wheelchairs with Children Aged 6 to 12. Dans *Everyday Technology for Independence and Care* (p. 1117-1123). IOS Press. <https://doi.org/10.3233/978-1-60750-814-4-1117>
- Voelbel, G. T., Goverover, Y., Gaudino, E. A., Moore, N. B., Chiaravalloti, N. et DeLuca, J. (2011). The relationship between neurocognitive behavior of executive functions and the EFPT in individuals with multiple sclerosis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1 (Suppl.)), S30-S37. <https://doi.org/10.3928/15394492-20101108-06>
- Wachs, T. D., Georgieff, M., Cusick, S. et McEwen, B. S. (2014). Issues in the timing of integrated early interventions: contributions from nutrition, neuroscience, and psychological research. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1308(1), 89-106. <https://doi.org/10.1111/nyas.12314>
- Wagner, K., Pennell, S. M., Eilert, M. et Lim, S. R. (2022). Academic mothers with disabilities: Navigating academia and parenthood during COVID-19. *Gender, Work & Organization*, 29(1), 342-352. <https://doi.org/10.1111/gwao.12751>
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. et Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>
- Whiteford, G. et Townsend, E. (2011). Participatory Occupational Justice Framework (POJF 2010): enabling occupational participation and inclusion. Dans Kronenberg, F., Pollard, N., Sakellariou, D. (dir.), *Occupational Therapies Without Borders Volume 2: Towards and Ecology of Occupation-Based Practices* (p. 65-84). Churchill Livingstone/ Elsevier.
- Willson, C. L., Tetley, J., Lloyd, C., Messmer Uccelli, M. et MacKian, S. (2018). The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disability and rehabilitation*, 40(12), 1456-1467. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1300339>
- Wint, A. J., Smith, D. L. et Iezzoni, L. I. (2016). Mothers with physical disability: child care adaptations at home. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220060p7006220061-7006220060p7006220067. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.021477>

- Wolf, T. et Baum, C. (2011). Impact of mild cognitive impairments on participation: Importance of early identification of cognitive loss. Dans N. Katz (dir.), *Cognition, occupation, and participation across the life span: Neuroscience, neurorehabilitation, and models of intervention in occupational therapy* (3rd^e éd., p. 41-50). American Occupational Therapy Association.
- Wolf, T. J., Barbee, A. R. et White, D. (2011). Executive dysfunction immediately after mild stroke. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1 (Suppl.)), S23-S29.
<https://doi.org/10.3928/15394492-20101108-05>
- World Health Organization. (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note*.
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44207/9789241598682_eng.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (2014). *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement, OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and WHO*.
https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/201405_sterilization_en.pdf
- World Health Organization. (2022). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. <https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- World Health Organization et Regional Office for Europe. (2007). *Fatherhood and health outcomes in Europe*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108571/E91129.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Wray, D. (2020). Paternity leave and fathers' responsibility: Evidence from a natural experiment in Canada. *Journal of Marriage and Family*, 82(2), 534-549.
<https://doi.org/10.1111/jomf.12661>
- Yeung, E., Scodras, S., Salbach, N. M., Kothari, A., & Graham, I. D. (2021). Identifying competencies for integrated knowledge translation: a Delphi study. *BMC health services research*, 21(1), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07107-7>
- Yilmaz, S. D., Gumus, H. et Yilmaz, H. (2015). Sexual life of poststroke women with mild or no disability: A qualitative study. *Journal of sex & marital therapy*, 41(2), 145-154.
<https://doi.org/10.1080/0092623X.2013.864365>
- Zelkowitz, P., Looper, K. J., Mustafa, S. S., Purden, M., Baron, M. et McGill Early Arthritis Research Group. (2013). Parenting disability, parenting stress and child behaviour in early inflammatory arthritis. *Chronic diseases and injuries in Canada*, 33(2), 81-87.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23470173>
- Zemke, R. et Clark, F. (1996). *Occupational science: An evolving discipline*. F.A. Davis.

Zinn, S., Bosworth, H. B., Hoenig, H. M. et Swartzwelder, H. S. (2007). Executive function deficits in acute stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(2), 173-180. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.11.015>

Annexes

Annexe I : Exemple de stratégie de recherche pour l'article 1

Supplemental File: Keywords combinations – search strategy: October 2020

Medline

1. (disab* parent* or disab* mother* or disab* father* or impair* parent* or impair* mother* or impair* father* or handicap* parent* or handicap* father* or handicap* mother*).ab,kf,kw,ti.
2. ("parent* with disab*" or "father* with disab*" or "mother* with disab*" or "parent* with impair*" or "father* with impair*" or "mother* with impair*" or "parent* with handicap*" or "father* with handicap*" or "mother* with handicap*" or "parent* with cognit*" or "father* with cognit*" or "mother* with cognit*" or "parent* with physical*" or "father* with physical*" or "mother* with physical*" or "parent* having disab*" or "father* having disab*" or "mother* having disab*" or "parent* having impair*" or "father* having impair*" or "mother* having impair*" or "parent* having handicap*" or "father* having handicap*" or "mother* having handicap*" or "parent* having cognit*" or "father* having cognit*" or "mother* having cognit*" or "parent* having physical*" or "father* having physical*" or "mother* having physical*" or "parent* present* disab*" or "father* present* disab*" or "mother* present* disab*" or "parent* present* impair*" or "father* present* impair*" or "mother* present* impair*" or "parent* present* handicap*" or "father* present* handicap*" or "mother* present* handicap*" or "parent* present* cognit*" or "father* present* cognit*" or "mother* present* cognit*" or "parent* present* physical*" or "father* present* physical*" or "mother* present* physical*").ab,kf,kw,ti.
3. 1 or 2
4. ((parent* or mother* or father*) adj2 (disab* or impair* or handicap* or multiple sclerosis or stroke* or cerebrovascular accident* or spina bifida or spinal dysraphism or cerebral pals* or brain injur* or brain trauma* or spinal cord injur* or spinal cord trauma* or muscular dystroph* or atax* or cognitive or cognition)).ab,kf,kw,ti.
5. (disab* child* or impair* child* or handicap* child*).ab,kf,kw,ti.
6. ("child* with disab*" or "child* with impair*" or "child* with handicap*").ab,kf,kw,ti.
7. ("child* with physical disab*" or "child* with physical impair*" or "child* with physical handicap*").ab,kf,kw,ti.
8. ("child* with intellectual disab*" or "child* with intellectual impair*" or "child* with intellectual handicap*").ab,kf,kw,ti.
9. ("child* with cerebral pals*" or "child* with cognit*" or "child* with spina bifida" or "child* with muscular dystroph*" or "child* with spinal dysraphism" or "child* with brain injur*" or "child* with brain trauma*" or "child* with spinal cord injur*" or "child* with spinal cord trauma*").ab,kf,kw,ti.
10. exp Disabled Children/
11. 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10

12. 4 not 11

13. 3 or 12

14. limit 13 to (english or french)

Annexe II : Exemple de stratégie de recherche pour l'article 2

Search strategy used in Embase:

1. (disab* parent* or disab* mother* or disab* father* or impair* parent* or impair* mother* or impair* father* or handicap* parent* or handicap* father* or handicap* mother*).ab,kw,ti.
2. ("parent* with disabilit*" or "father* with disabilit*" or "mother* with disabilit*" or "parent* with impairment*" or "father* with impairment*" or "mother* with impairment*" or "parent* with handicap" or "father* with handicap" or "mother* with handicap" or "parent* with physical*" or "father* with physical*" or "mother* with physical*" or "parent* having disabilit*" or "father* having disabilit*" or "mother* having disabilit*" or "parent* having impairment*" or "father* having impairment*" or "mother* having impairment*" or "parent* having handicap" or "father* having handicap" or "mother* having handicap" or "parent* having physical*" or "father* having physical*" or "mother* having physical*" or "parent* present* disab*" or "father* present* disab*" or "mother* present* disab*" or "parent* present* impair*" or "father* present* impair*" or "mother* present* impair*" or "parent* present* handicap*" or "father* present* handicap*" or "mother* present* handicap*" or "parent* present* physical*" or "father* present* physical*" or "mother* present* physical*").ab,kw,ti.
3. 1 or 2
4. ((parent* or mother* or father*) adj2 (disab* or impair* or handicap* or multiple sclerosis or spina bifida or spinal dysraphism or cerebral pals* or spinal cord injur* or spinal cord trauma* or muscular dystroph* or atax* or paresis* or hemiparesis* or parapleg* or tetrapleg* or paralys* or mobility limitation* or motor limitation* or movement disorder* or musculoskeletal disorder* or rheumatoid or little person* or little people or dwarf* or nanism* or neuromuscular disorder* or fibromyalg* or brain injur* or brain trauma* or amput* or orthoped*)).ab,kw,ti.
5. (disab* child* or impair* child* or handicap* child*).ab,kw,ti.
6. ("child* with disab*" or "child* with impair*" or "child* with handicap*").ab,kw,ti.
7. ("child* with physical disab*" or "child* with physical impair*" or "child* with physical handicap*").ab,kw,ti.
8. ("child* with intellectual disab*" or "child* with intellectual impair*" or "child* with intellectual 1022 handicap*").ab,kw,ti.
9. ("child* with cerebral pals*" or "child* with cognit*" or "child* with spina bifida" or "child* with muscular dystroph*" or "child* with spinal dysraphism" or "child* with brain injur*" or "child* with brain trauma*" or "child* with spinal cord injur*" or "child* with spinal cord trauma*" or "hospital* child*" or "child* with autism" or "autistic child*" or "child* with developmental").ab,kw,ti.
10. exp Disabled Children/
11. 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10
12. 4 not 11
13. 3 or 12

14. limit 13 to (english or french)

Annexe III : Certificat d'éthique pour l'article 3

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Montréal, le 19 octobre 2020

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Membres

Institutionnels :

CIUSS de Laval
o Hôpital juif de réadaptation

**CIUSS de la Montérégie-
Centre**
o Institut Nazareth et
Louis-Braille

**CIUSS du Centre-Sud-de-
l'Île-de-Montréal**

o Institut universitaire sur la
réadaptation en déficience
physique de Montréal
(IURDPM)

- Pavillon Gingras
- Pavillon Laurier
- Pavillon Lindsay

**CIUSS du Centre-Ouest-
de l'Île-de-Montréal**

o Centre de réadaptation
Lethbridge-Layton-Mackay
▸ Site Constance-
Lethbridge
▸ Site MAB-Mackay

Membres partenaires :

CIUSS de Lanaudière
o Centre de réadaptation
en déficience physique
Le Boudier

CIUSS des Laurentides
o Centre de réadaptation
en déficience physique
Le Boudier

Madame Carolina Bottari, Ph.D.
CRIR – IURDPM, pavillon Lindsay du
CIUSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
2275, avenue Laurier Est
Montréal (Québec) H2H 2N8

OBJET : Renouvellement de votre certificat d'éthique Notre dossier CRIR-1429-0719

Madame,

Vous avez soumis au Comité d'éthique de la recherche (CÉR) des établissements du CRIR, le 23 octobre 2020, une demande de renouvellement pour votre projet intitulé «Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap et informer la politique À part entière» et présenté par :

- Carolina Bottari, Ph.D.
- Cynthia Gagnon, Ph.D.
- Annie Carrier, Ph.D.
- Antoine Duquette, Md
- Evelina Pituch, étudiante au doctorat

J'ai le plaisir de vous informer que votre demande de renouvellement a été approuvée par notre CÉR. Ainsi, vous pouvez poursuivre votre étude pour un an, et ce, du 16 octobre 2020 au 16 octobre 2021.

Veillez noter que le renouvellement est également disponible sur la plateforme de soumission des projets de recherche (Accès : <http://ethique.crir.ca/acceschercheur/>) et a été transmis à l'établissement impliqué :

- Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal du CIUSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (pavillons Lindsay et Gingras)

Ce renouvellement est valable pour un an. En acceptant le présent renouvellement de certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout incident ou accident lié à la procédure du projet ;
3. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, ou encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet ;

4. Notifier, dès que possible, le CÉR de toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme de subvention ou de réglementation ;
5. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet ainsi que la décision du CÉR ;
6. Notifier, dès que possible, le CÉR de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet. Cette modification doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions sur celles-ci sur les sujets de recherche ;
7. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
8. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
9. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
10. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication ;
11. En vertu de l'article 19.2 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, obtenir l'autorisation du Directeur des services professionnels de l'établissement sollicité avant d'aller consulter les dossiers des usagers de cet établissement, le cas échéant.

En raison de l'état d'urgence sanitaire déclaré par le gouvernement du Québec pour lutter contre la propagation de la COVID-19, veuillez noter que certaines activités de recherche (incluant le recrutement et la collecte de données en présentiel) sont actuellement suspendues, et ce, jusqu'à nouvel ordre au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Nous vous référons à cet établissement pour évaluer la possibilité de poursuivre votre projet entre leurs murs.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la poursuite de votre projet. Veuillez recevoir, Madame, mes cordiales salutations.

Kate Rousseau-Harrison, erg. M.Sc.
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR
☎ (514) 527-9565, poste 3789
✉ kate.rousseau-harrison.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

KRH/bp

p.j. : Formulaire R approuvé par Kate Rousseau-Harrison en date du 19 octobre 2020
c.c. : Manon Parisien, IURDPM du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Frédéric Messier, IURDPM du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Annexe IV : Formulaire d'information et de consentement destiné aux parents pour l'article 3

Approuvé par le CÉR des établissements du CRIR le 1er septembre 2021



Formulaire d'information et de consentement

Parents

1. TITRE DU PROJET

Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap et améliorer la politique
À part entière

2. RESPONSABLE(S) DU PROJET

Carolina Bottari, erg., Ph.D., professeure agrégée
École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal
Chercheure régulière, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)
carolina.bottari@umontreal.ca

Cynthia Gagnon, erg., Ph.D., professeure titulaire
École de réadaptation (site Saguenay), Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke (UdeS)
Chercheure, Centre de recherche Charles-Le Moyne-Saguenay-Lac-St-Jean sur les innovations en santé
Directrice, Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN)
cynthia.gagnon4@usherbrooke.ca

Annie Carrier, erg., B.A.(psy), LL.M., M.Sc., Ph.D., professeure adjointe
École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
Chercheure, Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie - Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke
annie.carrier@usherbrooke.ca

Dr. Antoine Duquette, MD, MSc, FRCP(C)
Neurologue, Unité des troubles du mouvement André-Barbeau du service de neurologie, Département de médecine, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
Directeur, Centre d'excellence CurePSP du CHUM
Professeur adjoint de clinique, Département de neurosciences, Faculté de médecine de l'Université de Montréal
antoine.duquette@umontreal.ca

Evelina Pituch, erg. M.Sc, candidate au doctorat en sciences de la réadaptation
École de réadaptation, Université de Montréal
evelina.pituch@umontreal.ca

3. COLLABORATEURS

Aysha Dominique, MSc, Adm., gestionnaire
Chef des services cliniques, coordination des aides techniques, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CSMTL), Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM) - Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB), Clinique Parents Plus
aysha.dominique.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Véronique Gilbert, erg., coordonnatrice clinique
CIUSSS CSMTL, IURDPM - CRLB, Clinique Parents Plus
Membre clinicienne, CRIR
veronique.gilbert.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Marie Turcotte, directrice générale
Ex Aequo

4. ORGANISME SUBVENTIONNAIRE

Ce projet de recherche est financé dans le cadre du partenariat entre l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR).

5. PREAMBULE

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche ayant pour but d'accroître les connaissances scientifiques sur la parentalité en situation de handicap en s'assurant de prendre en compte les besoins spécifiques de ces familles. Effectivement, nous souhaitons sensibiliser les parties prenantes (p.ex. : parents, proches aidants, décideurs, professionnels de la santé et des services sociaux, partenaires communautaires et chercheurs) à l'importance de soutenir ces familles par le développement de pratiques de pointe et l'offre de services répondant optimalement à leurs besoins afin d'assurer une pleine participation sociale.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

6. DESCRIPTION DU PROJET ET DE SES OBJECTIFS

À notre connaissance, aucune étude antérieure n'a considéré les perceptions de diverses parties prenantes pour soutenir l'exercice du rôle parental, dans la petite enfance, des personnes ayant une atteinte neurologique. De plus, les politiques publiques actuelles ne comportent pas de mesures spécifiques aux besoins des parents avec une atteinte neurologique pour viser leur autonomie sociale.

Cette recherche a donc pour objectif de recueillir les perceptions des parties prenantes quant aux besoins des parents ayant une atteinte neurologique et un enfant de moins de 5 ans. Plus spécifiquement cette recherche vise à faire ressortir les services de réadaptation existants et aux nouvelles initiatives qui pourraient soutenir l'exercice du rôle parental en présence d'une atteinte neurologique secondaire à des lésions traumatiques, congénitales ou dégénératives.

En lien avec votre participation, le projet poursuit trois objectifs : 1) Documenter les besoins des parents avec une atteinte neurologique, ayant un enfant de moins de 5 ans, dans l'exercice de la parentalité; 2) Documenter les soins et services offerts pour les parents ayant un enfant de moins de 5 ans en matière de soutien à l'exercice parental de personnes avec une atteinte neurologique; 3) Explorer de nouvelles initiatives possibles pour soutenir l'exercice parental pour les parents ayant un enfant de moins de 5 ans.

Le projet se déroulera sur une période de deux ans. La clientèle visée comprend toutes les parties prenantes pouvant avoir une perspective ou une opinion sur le sujet, soit : parents ayant une atteinte neurologique, proches aidants de parents ayant une atteinte neurologique, intervenants de la santé et des services sociaux, partenaires communautaires, décideurs et chercheurs œuvrant auprès de parents en situation de handicap. En tout, 96 personnes seront recrutées pour les différentes démarches.

7. NATURE DE LA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet consiste à prendre part à un groupe de discussion. Votre participation sera pertinente pour identifier les besoins de parents avec une atteinte neurologique et identifier les services actuellement disponibles pour cette clientèle afin d'explorer de nouvelles initiatives qui pourraient être mises en place pour soutenir l'exercice parental. Deux formules sont possibles pour la tenue des groupes de discussion (en personne ou à distance). Toutefois, seule la formule à distance sera proposée lorsque des mesures sanitaires liées à la covid-19 seront requises. Tout d'abord, dans l'éventualité où le groupe de discussion se ferait en personne, la rencontre se tiendra dans un site de l'Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (Pavillon Lindsay : 6363 chemin Hudson; Pavillon Gingras : 6300 ave Darlington; Pavillon Laurier : 2275 Ave Laurier Est) afin de limiter les déplacements des participants. La seconde formule implique un groupe de discussion à distance. En effet, la plateforme Zoom® sera utilisée pour mener le groupe de discussion à distance. Il s'agit d'une plateforme de diffusion sécurisée. Seul l'enregistrement audio sera utilisé pour les fins de la recherche. La date de la rencontre ainsi que la formule seront déterminées selon la disponibilité des participants. Les participants qui le désireront pourront participer au groupe de discussion à distance, même lorsque les

mesures sanitaires autoriseront la reprise des activités de recherche en personne.

Votre engagement consistera tout d'abord à prendre connaissance de la documentation qui vous sera acheminée une à deux semaines avant la tenue de votre groupe de discussion. Ces brefs documents vous présenteront la politique *À part entière* ainsi qu'un sommaire des services actuellement disponibles pour les parents en situation de handicap. D'autre part, vous serez invité à participer à un **groupe de discussion**. Cette rencontre se déroulera en compagnie de 3 à 7 autres participants, soit des intervenants de la santé et des services sociaux, des parents, des proches aidants, des partenaires communautaires, des décideurs ou des chercheurs, selon le groupe auquel vous appartenez. Les groupes de discussion dureront 90 minutes. La rencontre sera enregistrée sur format audio afin de faciliter l'analyse de leur contenu. Advenant que vous vouliez partager des informations supplémentaires à la suite de la tenue du groupe de discussion, vous pourriez également contacter l'animatrice principale afin de partager vos pensées. D'un autre côté, celle-ci pourrait également vous contacter afin d'obtenir des précisions sur les informations rapportées lors du groupe de discussion. Enfin, il vous sera demandé de remplir un formulaire sociodémographique afin d'obtenir un portrait plus juste de la population recrutée.

Dans l'éventualité où vous ne pourriez pas vous libérer pour participer au groupe de discussion, une entrevue individuelle d'une durée de 60 minutes pourrait être réalisée afin de recueillir votre perception.

8. AVANTAGES POUVANT DECOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Il est possible que vous ne retiriez personnellement aucun avantage à participer à cette expérimentation. Par contre, votre participation est importante, car votre opinion et vos commentaires permettront possiblement de développer des services répondant davantage aux besoins des parents en situation de handicap.

9. RISQUES ET INCONVENIENTS POUVANT DECOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Le temps de participation à la rencontre, la fatigue occasionnée par celle-ci ainsi que les déplacements possibles pour s'y rendre représentent les inconvénients principaux associés à votre implication dans le présent projet de recherche. Afin de vous accommoder, des pauses seront prévues tout au long de la rencontre.

10. CONFIDENTIALITE

Afin de préserver votre anonymat de même que la confidentialité des renseignements, tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet au cours de l'étude seront codifiés afin d'assurer leur confidentialité. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR ou de l'Unité de l'éthique du ministère de la Santé et de Services sociaux qui adhèrent à une politique de stricte confidentialité. Les données informatiques seront encryptées et gardées sur des serveurs sécurisés ou sur des ordinateurs protégés par mots de passe (Pavillon Lindsay de l'IURDPM) par la responsable de l'étude pour une période de 7 ans suivant la fin du projet, après quoi

4

elles seront détruites. Les enregistrements audio seront également archivés, puis anonymisés et conservés sous forme d'agrégats après la période de 7 ans. En cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publication, des mesures seront mises en place afin de ne pas vous identifier.

Puisque le projet implique une rencontre de groupe, il vous sera demandé de garder confidentiels les renseignements personnels concernant les autres membres qui auront participé au groupe.

Dans le contexte où les mesures d'hygiène instaurées en réponse à la pandémie COVID-19 se poursuivront, l'application de visioconférence Zoom® sera utilisée seulement à des fins de groupes de discussion (version payante 5.3.2 et versions subséquentes, intégrant les paramètres de sécurité adéquats pour des activités de recherche). Pour ce faire, chaque groupe de discussion sera enregistré à l'aide de la fonction enregistrement audio de Zoom® (fonction réservée seulement à l'étudiante responsable) et les fichiers correspondants seront protégés par mot de passe et enregistrés sur un disque dur. Les rencontres virtuelles programmées sur Zoom® seront également protégées par mot de passe.

11. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous avez simplement à aviser la personne ressource de l'équipe de recherche, et ce, par simple avis verbal.

Puisque la rencontre prévue au cours de l'étude est une rencontre de groupe et que les informations relatives aux autres participants seront importantes pour notre collecte de données, il nous sera impossible de détruire les documents audio pris dans le cadre des rencontres de groupe. Cependant, notez que les informations se rapportant à vous dans ces documents ne seront pas considérées lors de l'analyse des résultats.

12. ÉTUDES ULTÉRIEURES

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous les responsables de ce projet à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche ?

Oui Non
Pour 1 an* 2 ans* 3 ans*

* Notez que si vous cochez l'une de ces trois cases, vos coordonnées personnelles seront conservées par le chercheur principal pour la période à laquelle vous avez consenti.

13. RESPONSABILITE DE L'EQUIPE DE RECHERCHE

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez les chercheurs, les commanditaires ou les institutions impliqués de leurs obligations légales et professionnelles.

14. INDEMNITE COMPENSATOIRE

Une somme de 50\$ vous sera remise, en personne ou électroniquement (selon les mesures sanitaires en vigueur au moment du groupe de discussion), en compensation des frais encourus et des contraintes subies pendant votre participation à ce projet de recherche. De plus, une compensation additionnelle de 20\$ pourrait vous être remise afin de contribuer aux frais de gardiennage occasionnés par votre participation à un groupe de discussion.

15. PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche, si vous souhaitez vous retirer de l'étude ou si vous voulez faire part à l'équipe de recherche d'un incident, vous pouvez contacter :

Carolina Bottari, erg., Ph.D., professeure agrégée à l'école de réadaptation,
Université de Montréal
514-343-6111 poste 44048
carolina.bottari@umontreal.ca

Cynthia Gagnon, erg., Ph.D., professeure titulaire à l'École de réadaptation
(site Saguenay), Faculté de médecine et des sciences de la santé
(418) 695-7700, p. 2756
cynthia.gagnon4@usherbrooke.ca

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Coralie Mercerat, coordonnatrice du Comité d'Éthique de la Recherche, par courriel à l'adresse suivante : coralie.mercerat.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca.

Pour ces questions, vous pouvez aussi contacter le commissaire local aux plaintes de votre établissement.

Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Téléphone : (514) 593-3600
commissaireauxplaintes.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

16. CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tel que présenté dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à mes questions.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision et je sais qu'une copie de ce formulaire figurera dans mon dossier médical.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

NOM DU PARTICIPANT

SIGNATURE

Fait à _____, le _____, 20_____

LE CHERCHEUR REMET UNE COPIE SIGNÉE DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AU PARTICIPANT ET EN CONSERVE UNE AU DOSSIER

Accès aux résultats à la fin de la recherche

À la fin de l'étude, souhaitez-vous avoir accès aux résultats généraux découlant de ce projet de recherche ?

Oui Courriel : _____
Non

17. ENGAGEMENT DU CHERCHEUR OU DE SON REPRESENTANT

Je, soussigné(e), _____, certifie

- (a) avoir expliqué aux signataires les termes du présent formulaire ;
- (b) avoir répondu aux questions qu'ils m'ont posées à cet égard ;
- (c) leur avoir clairement indiqué que le participant reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;
- (d) que je leur remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.
- (e) m'être assuré que le sujet et son représentant légal (si pertinent) ont compris au maximum de leurs capacités tous les aspects de la participation du sujet à l'étude décrite dans le présent formulaire.

Signature du responsable du projet
ou de son représentant

Fait à _____, le _____ 20____

Annexe V : Formulaire sociodémographique destiné aux parents pour l'article 3



Formulaire sociodémographique - Parents

Date: _____ (AAAA-MM-JJ) P. _____

Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap et améliorer la politique À part entière

Instructions: Ce formulaire comporte 20 questions, incluant des questions à choix de réponses et à courtes réponses. Lisez attentivement les questions suivantes et répondez du mieux que vous pouvez. Lorsqu'un choix de réponse vous est proposé, cochez l'énoncé qui correspond à votre situation actuelle.

1. Quel est votre sexe? Femme Homme
2. Quelle est votre langue maternelle?
 Français Anglais Autre, précisez: _____
3. Quel âge avez-vous? _____ ans
4. Quel est votre statut civil?
 Conjoint(e) Marié(e) Célibataire Divorcé(e) Veuf(ve)
5. Où habitez-vous?
 Ville de Montréal Banlieue de Montréal, précisez: _____
 Région, précisez: _____
6. Dans quelle habitation résidez-vous?
 Logement, précisez: _____ Condo, précisez: _____
 Maison, précisez: _____ Autre, précisez: _____
7. Quelles sont les caractéristiques de votre habitation ?
 Escaliers intérieurs
-Nombre de marches : _____
-Main courante Oui Non
 Escaliers extérieurs
-Nombre de marches : _____
-Main courante Oui Non
 Ascenseur
 Autre, précisez : _____

APPROUVÉ PAR LE CÉR
DES ÉTABLISSEMENTS DU CRIR

LE : 16 octobre 2019

Annexe VI : Guide d'entrevue pour l'article 3

Inviter les participants à discuter de parents en situation de handicap et particulièrement de parents ayant une atteinte neurologique.

Besoins des parents (objectif 1) (23min)

1. Selon vous, quels sont les besoins et difficultés des parents en situation de handicap, notamment les parents qui ont une atteinte neurologique?

1.1 Quels besoins et difficultés sont les plus souvent rencontrés?

1.2 Y a-t-il des besoins généraux qui concernent tous les parents en situation de handicap et d'autres besoins plus spécifiques qui concernent les parents ayant une atteinte neurologique?

1.3 Qu'est-ce qui serait différent si p.ex., un parent présente une atteinte plus permanente vs dégénérative?

P.ex., Difficultés vécues au quotidien.

Selon les échanges, les questions 1.3 et 1.4 pourront être discutées durant l'objectif 1 ou 2.

1.4 Selon vous, quels besoins sont répondus par les services de réadaptation actuels?

1.5 Selon vous, quels besoins ne sont pas répondus par les services de réadaptation actuels?

Soins et services offerts (objectif 2) (23min)

2. Que pensez-vous des services de réadaptation actuellement disponibles pour les parents en situation de handicap de façon globale, au Québec ?

2.1 Lesquels connaissez-vous? Pensez aux autres programmes ou services en réadaptation auxquels vous avez eu affaire ou que vous savez que les parents ont utilisé.

2.2 Que pensez-vous de l'accès/admissibilité de ces services?

2.3 En lien avec les besoins/difficultés que vous avez identifiés, quelle problématique, pouvant être répondue en réadaptation, devrait être ciblée de façon prioritaire pour les parents en situation de handicap ?

2.4 Dans les programmes/ressources en réadaptation, quelles actions devraient être priorisées? Expliquez votre réponse.

P.ex., Dans les écrits scientifiques, un des besoins identifiés est le développement des services cliniques adaptés à la clientèle. Qu'en pensez-vous?

3. À la lumière des besoins et difficultés mentionnés plus tôt, quels seraient selon vous les services (p.ex., programmes, installations, structures) existants en réadaptation qui devraient avoir un volet destiné aux parents en situation de handicap?

3.1 Décrivez-moi ce service et à quoi pourrait ressembler le nouveau volet pour les parents en situation de handicap.

Nouvelles initiatives possibles (objectif 3) (23 min)

4. Supposons que nous sommes dans un monde idéal où il n’y aurait pas de contraintes financières, matérielles, humaines, temporelles. Quelles ressources / quels services de réadaptation permettraient de mieux répondre aux besoins des parents en situation de handicap ?

4.1 Quels seraient les changements souhaités aux ressources existantes?

5. Quels facteurs (cliniques, personnels, organisationnels, environnementaux, communautaires, politiques, autres) pourraient influencer la mise en place de nouvelles ressources/services pour les parents en situation de handicap?


5.1 Quels facteurs faciliteraient l’implantation de nouvelles ressources/programmes pour les parents en situation de handicap ?

5.2 Quels facteurs limiteraient l’implantation de nouvelles ressources/programmes pour les parents en situation de handicap et quelles pourraient être les façons de les surmonter ?

Questions de relance possibles pour l’ensemble des questions ci-dessus:

- Est-ce qu’il y a d’autres points de vue que ceux mentionnés jusqu’à maintenant?
- Avez-vous des exemples?
- Pouvez-vous préciser votre point de vue?

Synthèse pour l’ensemble des 3 objectifs

 N’oubliez pas de résumer les propos ayant été soulevés pendant la discussion (p.ex., entre chaque question, à la fin d’un sujet de discussion, à la fin du groupe de discussion.)

6. Mon résumé est-il complet et représentatif des propos ayant été soulevés pendant notre discussion? Si non, précisez les éléments manquants ou non représentatifs.

7. Avons-nous manqué quelque chose en lien avec les parents en situation de handicap avec des problématiques qui pourraient être répondues en réadaptation? Avez-vous quelque chose à ajouter avant que nous mettions fin à notre discussion ?

Conclusion (5 min)

Merci d'avoir participé à notre groupe de discussion. Nous vous souhaitons une bonne journée.

Si vous avez des questions, commentaires ou si vous pensez à autre chose suite à nos échanges d'aujourd'hui, vous pouvez contacter Evelina Pituch à l'adresse suivante :

evelina.pituch@umontreal.ca.

Annexe VII : Certificat d'éthique pour l'article 4

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Montréal, le 28 avril 2020

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Membres

institutionnels :

CISSS de Laval

- o Hôpital juif de réadaptation

CISSS de la Montérégie-

Centre

- o Institut Nazareth et Louis-Braille

CIUSSS du Centre-Sud-de- l'Île-de-Montréal

- o Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal

- ▶ CRLB
- ▶ IRD
- ▶ IRGLM

CIUSSS du Centre-Ouest- de-l'Île-de-Montréal

- o Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay
- ▶ Site Constance-Lethbridge
- ▶ Site MAB-Mackay

Membres partenaires :

CISSS de Lanaudière

- o Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier

CISSS des Laurentides

- o Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier

Madame Carolina Bottari, Ph.D.

IURDPM

6363 chemin Hudson, Pavillon Lindsay
Montréal (Québec) H3S 1M9

OBJET : Renouvellement de votre certificat d'éthique
Notre dossier : CRIR-1015-1114

Madame,

Vous avez soumis au Comité d'éthique de la recherche (CÉR) des établissements du CRIR, le 20 avril 2020, une demande de renouvellement pour votre projet intitulé « **Prendre soin de son bébé lorsque la déficience physique ou neurologique peut entraîner des déficits cognitifs : l'évaluation des impacts fonctionnels de ces derniers avec une approche écologique** » et présenté par :

- Carolina Bottari, Ph.D.
- Evelina Pituch, étudiante au doctorat

J'ai le plaisir de vous informer que votre demande de renouvellement a été approuvée par notre CÉR. Ainsi, vous pouvez poursuivre votre étude pour un an, et ce, du 9 février 2020 au 9 février 2021.

Veillez noter que le renouvellement est également disponible sur la plateforme de soumission des projets de recherche (Accès : <http://ethique.crir.ca/acceschercheur/>) et a été transmis aux établissements impliqués :

- Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (installation Lucie-Bruneau)

Ce renouvellement est valable pour un an. En acceptant le présent renouvellement de certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout incident ou accident lié à la procédure du projet ;
3. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, ou encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet ;

4. Notifier, dès que possible, le CÉR de toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme de subvention ou de réglementation ;
5. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet ainsi que la décision du CÉR ;
6. Notifier, dès que possible, le CÉR de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet. Cette modification doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions sur celles-ci sur les sujets de recherche ;
7. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
8. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
9. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
10. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication ;
11. En vertu de l'article 19.2 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, obtenir l'autorisation du Directeur des services professionnels de l'établissement sollicité avant d'aller consulter les dossiers des usagers de cet établissement, le cas échéant.

En raison de l'état d'urgence sanitaire déclaré par le gouvernement du Québec pour lutter contre la propagation de la COVID-19, veuillez noter que certaines activités de recherche (incluant le recrutement et la collecte de données en présentiel) sont actuellement suspendues, et ce, jusqu'à nouvel ordre au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Nous vous référons à ces établissements pour évaluer la possibilité de poursuivre votre projet entre leurs murs.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la poursuite de votre projet. Veuillez recevoir, Madame, mes cordiales salutations.

Mariama Touré, erg. M.Sc. Sciences biomédicales (option réadaptation)
Coordonnatrice par intérim à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR
☎ (514) 527-9565, poste 3789

✉ mariama.toure.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Pièces jointes : Formulaire R approuvé (sans le sceau du CÉR) par Mariama Touré en date du 28 avril 2020
c.c. : Manon Parisien, IURDPM du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Annexe VIII : Formulaire d'information et de consentement destiné aux parents pour l'article 4



Prendre soin de son bébé lorsque la déficience physique ou neurologique peut entraîner des déficits cognitifs : l'évaluation des impacts fonctionnels de ces derniers avec une approche écologique.



Formulaire d'information et de consentement pour les participants

TITRE DE L'ÉTUDE

Prendre soin de son bébé lorsque la déficience physique ou neurologique peut entraîner des déficits cognitifs : l'évaluation des impacts fonctionnels de ces derniers avec une approche écologique.

NOMS ET AFFILIATIONS DES CHERCHEURS

Étudiante responsable :

Evelina Pituch, étudiante au doctorat en Sciences de la réadaptation, Université de Montréal.

Directrice de projet :

Carolina Bottari, erg, Ph. D, professeure agrégée au programme d'ergothérapie à l'Université de Montréal.

Partenaire APPROUVÉ PAR LE CÉR DES ÉTABLISSEMENTS DU CRIR

Clinique Parents Plus du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CSMTL)

PRÉAMBULE

mai 2019

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui vise à explorer les difficultés vécues par les parents chez lesquels un trouble cognitif est suspecté ou diagnostiqué dans les soins offerts au bébé. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

DESCRIPTION DU PROJET ET DE SES OBJECTIFS

Ce projet a pour but d'explorer les difficultés vécues par les parents ayant une déficience physique ou neurologique dans les soins offerts au bébé. Plus précisément, nous cherchons à :

- 1- Documenter les impacts fonctionnels d'un déficit cognitif sur la capacité d'un parent à prendre soin de son bébé et ce, à différentes étapes du développement du

Projet approuvé par le Comité éthique de la recherche des établissements du CRIR initialement le 9 février 2015 1

durée de l'évaluation et même, de l'entrevue. Par ailleurs, vous pourriez ressentir une perte de confiance en votre rôle de parent, à la suite d'obstacles rencontrés lors de l'évaluation. N'oubliez pas que notre rôle est uniquement de comprendre les difficultés que vous êtes amenés à vivre au quotidien et que votre ergothérapeute pourra vous aider à les surmonter, comme mentionné dans la section « avantages et bénéfices. » À la suite de l'évaluation et de l'entrevue, si vous vous questionnez concernant votre rôle de parent, la chercheuse ou l'étudiante responsable demeurera disponible pour répondre à vos questions et au besoin, elle pourra vous référer vers des ressources appropriées.

ACCÈS À VOTRE DOSSIER MÉDICAL

Afin de bien préparer l'évaluation et l'entrevue, nous requérons votre autorisation pour accéder à votre dossier de réadaptation à l'installation Lucie-Bruneau du CIUSSS CSMTL. Plus précisément, nous aimerions consulter la demande de service et les documents s'y rapportant (p.ex., données médicales pertinentes à l'évaluation de l'impact de la cognition sur le quotidien), ainsi que les notes de l'ergothérapeute afin de nous préparer convenablement à l'évaluation, et donc, vous éviter de devoir répéter des informations inutilement.

CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet au cours de l'étude seront codifiés afin d'assurer leur confidentialité. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le CÉR des établissements du CRIR ou par l'Unité de l'éthique du ministère de la santé et des services sociaux, qui adhère à une politique de stricte confidentialité. Les données des enregistrements audiovisuels, si vous y consentez, seront utilisées dans le cadre de ce projet, mais elles pourraient également servir pour d'autres analyses de données en lien avec le présent projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Ainsi, les données recueillies, de même que vos renseignements personnels (ex. : votre nom, vos coordonnées) seront conservées sous clé au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau par la directrice de projet pour une période de 7 ans suivant la fin du projet, après quoi, elles seront détruites. En cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publication, rien ne pourra permettre de vous identifier.

QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

N'hésitez pas à contacter l'étudiante responsable du projet ou la directrice de projet si vous avez de plus amples questions. Elles y répondront avec plaisir.

