

**Le soutien à la parentalité dans le travail social face à
l'acceptation et l'accompagnement d'un enfant en
situation de handicap mental**

Réalisé par : Mariéthoz Justine
Promotion : Bach ES 18 PT
Sous la direction de : Solioz Emmanuel

Sierre, le 15 février 2021

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de mon Travail de Bachelor. L'accomplissement de ce travail a été possible grâce à leurs conseils, leur soutien et leur participation :

- À Monsieur Solioz Emmanuel, directeur de mon Travail de Bachelor, pour son suivi, son soutien, son investissement ainsi que sa disponibilité durant tout le processus de ma recherche
- Aux six personnes interrogées qui ont accepté de consacrer leur temps pour partager leur parcours et leur vécu en toute confiance
- À Emilie Mariéthoz pour ses corrections orthographiques et syntaxiques
- À toutes les personnes qui m'ont soutenue et encouragée.

Langage épïcène

Ce travail s'adresse tout autant aux femmes qu'aux hommes. Afin d'éviter l'alourdissement du texte, le langage épïcène n'est pas utilisé. Les termes font donc référence aux deux genres sans discrimination.

Indications

Je certifie avoir personnellement écrit ce Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant mes études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche. Je certifie également que le nombre de signes de ce document correspond aux normes en vigueur (99741 signes).

Justine Mariéthoz

Mots-clés

Handicap, acceptation, accompagnement, parentalité, travailleur social, collaboration, besoins

Résumé

Ce Travail de Bachelor porte sur la thématique du soutien à la parentalité d'un enfant en situation de handicap mental dans le travail social. La question de recherche de ce travail est la suivante : « Quels sont les besoins des parents d'enfant en situation de handicap mental que peuvent combler les travailleurs sociaux en matière de soutien à la parentalité dans l'acceptation et l'accompagnement de l'enfant déficient ? »

L'annonce d'un handicap représente un traumatisme important pour les parents. Cette nouvelle bouleverse complètement la dynamique familiale. Les parents se retrouvent contraints de faire le deuil de l'enfant idéalisé. Cela modifie tous les projets d'avenir au préalablement imaginés. A ce moment-là, les parents vivent généralement différentes étapes faisant partie du processus d'acceptation du handicap. La représentation sociale du handicap mental peut avoir un impact important sur l'acceptation du handicap de l'enfant. De plus, les conditions dans lesquelles l'annonce du handicap a lieu jouent un rôle fondamental. Finalement, l'accompagnement des professionnels issus du travail social représente un aspect essentiel influençant la qualité de vie des parents. Ce dernier doit donc être adapté et répondre aux besoins des parents.

Afin de pouvoir répondre à la question de départ, trois hypothèses ont été posées. La première soutient l'idée que les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent un soutien de la part des travailleurs sociaux dans l'acceptation du handicap de leur enfant. La seconde stipule que les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent d'être outillés au niveau théorique et pratique par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de leur enfant. Enfin, la dernière hypothèse concerne le besoin des parents d'enfant en situation de handicap mental de bénéficier d'une relation personnalisée avec le travailleur social lorsque leur enfant est placé en institution.

Pour vérifier ces trois hypothèses, six entretiens ont eu lieu avec des parents ayant un enfant en situation de handicap mental. Les principaux résultats de cette recherche démontrent que chaque parent a des besoins différents. En effet, il n'existe pas une façon prédéfinie de vivre l'acceptation du handicap de son enfant et l'entrée en institution de ce dernier. En ce qui concerne la collaboration entre les parents et les travailleurs sociaux, certains parents ont besoin d'être outillés par les professionnels et acceptent leurs conseils tandis que d'autres ne sont pas preneurs car ils estiment avoir toutes les compétences pour accompagner leur enfant au quotidien. Les parents ressentent tout de même le besoin de se sentir acteurs, de pouvoir prendre des décisions concernant leur enfant et ont besoin de se sentir valorisés dans leurs compétences parentales. De plus, le lien de confiance est essentiel mais peut prendre du temps à être construit. Au final, chaque parent a ses propres besoins qui sont également influencés par leur vécu.

Les pistes d'actions proposées dans ce travail rejoignent l'idée d'intégrer les parents dans les décisions à prendre concernant l'enfant, de leur consacrer du temps lors de l'entrée en institution de l'enfant et de leur proposer des moments d'échanges afin de leur laisser le droit à la parole.

Table des matières

1.	Introduction.....	5
1.1	Motivations	5
1.2	Liens avec le travail social.....	6
1.3	Questions de départ.....	6
1.4	Objectifs.....	7
1.4.1	Objectifs de recherche	7
1.4.2	Objectifs personnels et professionnels	7
2.	Cadre théorique	8
2.1	Le handicap mental	8
2.1.1	La représentation sociale du handicap mental	8
2.1.2	L'annonce du handicap	8
2.1.3	Le processus d'acceptation du handicap.....	9
2.2	La parentalité.....	10
2.2.1	Les impacts du handicap sur la vie de couple des parents	10
2.2.2	L'adaptation à la suite du bouleversement de la dynamique familiale	10
2.2.3	Les impacts du handicap sur la vie des mères.....	11
2.2.4	Les impacts du handicap sur la vie des pères.....	12
2.2.5	Les besoins des parents en matière de soutien	12
2.2.6	Les préoccupations concernant l'avenir de l'enfant en situation de handicap	13
2.3	Le rôle du travailleur social dans l'accompagnement à la parentalité.....	14
2.3.1	Le placement en institution.....	14
2.3.2	La collaboration	14
2.3.3	Les difficultés de coopération au sein d'une relation triangulaire.....	15
2.3.4	Les facilitateurs à la coopération dans la relation triangulaire	15
2.3.5	Les qualités requises du travailleur social.....	16
3.	Problématique.....	17
3.1	La question de recherche	18
3.2	Les hypothèses	18
4.	Démarche méthodologique	19
4.1	Terrain d'enquête et population ciblée	19
4.2	Echantillon.....	19
4.3	Outil de recueil de données	20
4.4	Recueil des données et déroulement des entretiens	20
4.5	Ethique	21

4.6	Risques et limites.....	21
5.	Analyse	22
5.1	Hypothèse 1.....	22
5.1.1	L'acceptation du handicap pour les parents	22
5.1.2	L'acceptation du handicap par l'entourage.....	23
5.1.3	Synthèse de l'hypothèse 1	24
5.2	Hypothèse 2.....	25
5.2.1	L'obtention d'informations sur la pathologie de l'enfant	25
5.2.2	Stratégies concrètes d'accompagnement utilisées au quotidien	26
5.2.3	L'avenir de l'enfant en situation de handicap mental.....	27
5.2.4	Synthèse de l'hypothèse 2	28
5.3	Hypothèse 3.....	28
5.3.1	Le besoin d'écoute et de valorisation pour le parent	28
5.3.2	Être acteur face aux décisions concernant son enfant en institution.....	29
5.3.3	Les besoins des pères et des mères vis-à-vis de leur relation à l'institution	30
5.3.4	Synthèse de l'hypothèse 3	31
6.	Partie conclusive.....	32
6.1	Synthèse générale de la recherche	32
6.2	Perspectives et pistes d'actions dans le travail social	33
6.3	Les limites et difficultés rencontrées	34
6.4	Bilan personnel et professionnel.....	35
6.4.1	Objectifs théoriques	35
6.4.2	Objectifs de recherche	35
6.4.3	Objectifs personnels.....	35
6.4.4	Objectifs professionnels	36
6.5	Conclusion	36
7.	Bibliographie.....	37
8.	Annexes	39
A)	Grilles d'entretien.....	39

1. Introduction

Lors de ma première formation pratique à la HES-SO, j'ai pris conscience de l'importance de la collaboration entre les travailleurs sociaux et les familles. Je me suis rendue compte, à travers cette expérience, que les parents de l'enfant représentent un système fondamental qui l'entoure. En tant que professionnel, la prise en compte de l'entièreté du système permet d'avoir un regard global sur la situation de l'enfant.

Toujours dans le cadre de ma formation à la HES-SO, le séminaire intitulé « Être parent d'un enfant autiste » que j'ai suivi durant le quatrième semestre m'a permis de me rendre compte des conséquences engendrées par le handicap mental sur le quotidien des parents. Des préoccupations telles que l'intégration scolaire, l'avenir professionnel de l'enfant et l'éventuelle institutionnalisation sont à prendre en considération pour ces parents. Lorsqu'un couple devient parent, il n'est pas préparé à vivre ces événements spécifiques du monde du handicap. Dès lors, l'intervention de professionnels joue un rôle essentiel afin d'accompagner ces parents qui se retrouvent généralement démunis face au handicap de leur enfant.

Lors de mon cinquième semestre à la HES-SO, j'ai choisi de suivre le module d'approfondissement en lien avec la thématique du handicap. Pendant ce module, j'ai été touchée personnellement par l'intervention et le témoignage d'une maman ayant un enfant en situation de polyhandicap. Cette dernière nous a transmis les multiples difficultés qu'elle a eues dans la collaboration avec les différents travailleurs sociaux qu'elle a rencontrés. Le manque de communication, d'écoute et de disponibilité des professionnels sont des éléments qu'elle a particulièrement mis en lumière. Le handicap est un facteur que les parents ne choisissent pas à la naissance de leur enfant, c'est pourquoi la collaboration avec les professionnels doit représenter un outil pour eux et non être une difficulté supplémentaire à affronter. L'accompagnement par des professionnels du travail social prend une place importante et doit répondre à leurs besoins afin d'améliorer leur qualité de vie.

Ce Travail de Bachelor va traiter la thématique de l'acceptation et de l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap mental en s'intéressant au vécu des parents face à leur collaboration avec des professionnels du travail social.

1.1 Motivations

Mon intention à travers l'élaboration de ce Travail de Bachelor est de comprendre les impacts du handicap sur le quotidien des parents qui ont donné naissance à un enfant en situation de handicap mental afin d'identifier leurs besoins et leurs attentes envers les travailleurs sociaux.

Ce qui a motivé le choix de cette thématique est principalement ma première formation pratique. J'ai pu constater, durant cette expérience, que le seuil d'acceptation des parents vis-à-vis du handicap de leur enfant peut varier d'un parent à l'autre. La fratrie joue également un rôle important dans l'intégration d'un enfant en situation de handicap mental au sein de la famille. De la jalousie ainsi qu'un rapport de comparaison peuvent rapidement s'installer entre l'enfant en situation de handicap mental et l'enfant non-déficient. L'enfant présentant une déficience a des besoins différents ainsi qu'un développement qui demande généralement plus de temps pour l'acquisition des différents stades de son développement. La collaboration du professionnel avec les parents représente un axe essentiel afin d'apporter à l'enfant un accompagnement adéquat. Le fait que les parents reconnaissent et acceptent ou non le handicap de leur enfant est un enjeu qui modifie la relation que ces derniers ont avec les professionnels. La collaboration peut donc être lésée ou facilitée en fonction du stade dans lequel les parents se situent vis-à-vis de l'acceptation du handicap de leur enfant. Dans ma future profession d'éducatrice sociale, je serai à nouveau rapidement amenée à collaborer avec des familles dans ces situations. Des connaissances théoriques et pratiques me seront donc bénéfiques pour

accompagner au mieux ces familles et entrer en relation avec elles en démontrant de l'empathie et de la compréhension.

De plus, une de mes motivations est que ce sujet touche la société actuelle. L'acceptation d'un enfant en situation de handicap ainsi que son intégration représentent des questions collectives qui touchent la société. En effet, le regard porté par d'autres individus sur l'enfant en situation de handicap peut influencer l'acceptation du handicap pour des parents.

1.2 Liens avec le travail social

Le sujet de ce Travail de Bachelor s'intègre dans le domaine du travail social étant donné que l'éducateur social est en relation directe avec les parents ou l'entourage du bénéficiaire. La collaboration avec ces derniers fait partie intégrante de son mandat.

Comme abordé dans le module A2 intitulé « Travail social et Action professionnelle » à la HES-SO, d'un point de vue systémique, le travail social se dirige vers une approche de la personne plutôt globale qu'individuelle. Pour ce faire, afin d'accompagner au mieux le bénéficiaire, il est essentiel de le considérer dans son système car ce dernier a une influence directe sur lui. Il faut donc prendre en considération les individus qui font partie de ce système et les interactions qui interviennent. La mise en place d'un accompagnement adapté pour les parents d'enfant en situation de handicap est donc fondamentale pour un travailleur social.

De plus, avoir des connaissances plus développées au sujet du handicap mental et du rapport à la famille me permettra d'offrir un accompagnement optimal aux familles concernées. Le fait qu'un parent accepte ou non le handicap de son enfant va influencer le développement de l'autonomie et du pouvoir d'agir de l'enfant ainsi que sa participation sociale et culturelle dans la vie quotidienne.

Mon but est d'approfondir mes connaissances et mes compétences sur le sujet afin de développer des outils ainsi que des pistes d'actions applicables sur le terrain dans ma future profession d'éducatrice sociale.

1.3 Questions de départ

Mes premiers questionnements concernant le sujet sont les suivants :

- Quelles sont les conséquences du handicap mental sur la dynamique familiale ?
- Existe-t-il un processus d'acceptation du handicap identique pour tous les parents ?
- Quelles sont les aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap mental ?
- Quels sont les besoins et les manques des familles ayant un enfant en situation de handicap mental ?

Les divers éléments abordés ci-dessus ont fait émerger ma question de recherche qui est la suivante :

Quels sont les besoins des parents d'enfant en situation de handicap mental que peuvent combler les travailleurs sociaux en matière de soutien à la parentalité dans l'acceptation et l'accompagnement de l'enfant déficient ?

1.4 Objectifs

Ma question de recherche vise plusieurs objectifs qui sont les suivants :

1.4.1 *Objectifs de recherche*

- Approfondir mes connaissances sur les principales thématiques abordées dans ce travail : le handicap mental, l'acceptation du handicap, la parentalité et la collaboration entre les professionnels du travail social et les parents
- Savoir quelles attitudes adopter en tant que future éducatrice sociale face à des parents n'ayant pas accepté le handicap mental de leur enfant
- Développer mon aptitude à communiquer avec des parents au sujet de leur enfant en situation de handicap mental
- Découvrir les différents ressentis des parents à partir des recherches théoriques ainsi que des entretiens

1.4.2 *Objectifs personnels et professionnels*

La réalisation de ce travail me permet de développer les compétences suivantes :

- 3.3 « Rendre des rapports circonstanciés et fiables à sa hiérarchie et aux partenaires concernés »
- 3.4 « S'organiser, anticiper, mener de front plusieurs activités »
- 3.5 « Gérer son temps de manière responsable »
- 4.1 « Entrer en relation avec les personnes dans une attitude appropriée permettant le respect et la confiance »
- 4.6 « Mener un entretien professionnel, le consigner et le transmettre sous une forme éthiquement et techniquement adéquate »

2. Cadre théorique

2.1 Le handicap mental

Selon Bussy et Des Portes (2008, p.12), « Le handicap mental est un trouble du développement cognitif global aux origines diverses qui handicape grandement la personne dans ses facultés d'adaptation à l'environnement, dans sa vie quotidienne et celle de sa famille ».

2.1.1 *La représentation sociale du handicap mental*

En ce qui concerne l'acceptation du handicap mental pour les parents, les images portées par l'histoire familiale de chacun des parents ont un impact. Le seuil d'acceptation et de tolérance vis-à-vis du handicap peut être très distinct d'une famille à une autre. Toutes les représentations personnelles, familiales et sociales du handicap mental forment une idée préconçue pour chaque parent (Roy, 2014).

Poulin et Lévesque (1995) ajoutent que l'intégration et l'acceptation d'une personne avec un handicap mental dans la société peut dépendre de l'épithète utilisé par les proches afin de définir son état de santé. Les étiquettes et les mots posés sur cette personne ont également un impact considérable sur le devenir de cette dernière. Les termes utilisés dans le handicap mental mettent l'accent sur la chronicité ainsi que sur la gravité du trouble, sur les capacités et difficultés de la personne à vivre en société, sur les soins médicaux reçus ainsi que sur une éventuelle institutionnalisation.

2.1.2 *L'annonce du handicap*

L'annonce du handicap modifie l'histoire idéalisée par les parents avant la naissance de leur enfant et provoque un bouleversement. De ce fait, une importance majeure est accordée à la manière dont le handicap est annoncé aux parents. Des angoisses, une déception ainsi que du désespoir sont généralement ressentis. Cependant, les professionnels qui annoncent le diagnostic aux parents peuvent les aider à intégrer progressivement le handicap de leur enfant dans leur vie. Au moment de l'annonce du handicap, les parents ont besoin d'un soutien psychologique afin de gérer les réactions émotionnelles suscitées par cette annonce mais également d'informations précises sur le diagnostic ainsi que d'un soutien pour la suite de leur parcours. Si, à ce moment-là, tous ces soutiens sont présents, les parents éprouveront davantage de confiance pour affronter les épreuves futures imposées par le monde du handicap (Zinschitz, 2007).

Nader-Grosbois (2009) ajoute que l'annonce d'un handicap peut avoir un impact considérable soit en favorisant, soit en nuisant au devenir de l'enfant. L'annonce peut, en effet, laisser des conséquences sur l'état psychique des parents sur un long terme. De plus, de l'anxiété ainsi que du stress en rapport avec l'état de santé de leur enfant va perdurer tout au long de l'évolution de l'enfant.

Si le handicap est annoncé à la naissance de l'enfant, ce dernier sera vécu comme un choc pour les parents. Par contre, si les parents ressentent une incertitude avant même que le diagnostic soit posé, l'annonce du handicap de l'enfant sera vécue comme une confirmation de leur ressenti (Zinschitz, 2007).

Nader-Grosbois (2009) confirme que, lorsque les parents ont un doute avant que le diagnostic soit établi, l'annonce du handicap représente une révélation pour ces derniers. Les professionnels se chargent de leur apprendre une nouvelle dont ils avaient déjà conscience auparavant. Elle ajoute que dans ce cas-là, la réaction des parents est généralement moins brutale. Il se peut que ces derniers soient rassurés de pouvoir mettre des mots sur le comportement et l'attitude de leur enfant.

Zinschitz (2007) explique que lors de l'annonce du diagnostic aux parents, le professionnel a pour mission de les rassurer et de les soutenir. Elle confirme que le climat instauré par les professionnels présents est un élément que les parents retiennent et qui les marque. Elle certifie également que la négation du handicap se formule souvent lorsque l'annonce a lieu avec soudaineté et qu'un temps

suffisant n'est pas accordé à cette dernière. La compréhension empathique ainsi que l'écoute inconditionnelle s'avèrent être des attitudes requises par les professionnels présents.

Lorsque les parents apprennent que leur enfant est porteur d'un handicap mental, leurs réactions peuvent être diverses. Cette annonce provoque un effondrement des rêves de perfection qu'avaient préalablement imaginé les parents et modifie les projets d'avenir de la famille. Les joies et le bonheur normalement ressentis à la naissance sont remplacés par de la douleur et de l'anxiété. Le choc vécu lors de l'annonce d'un diagnostic déclenche de fortes émotions ainsi que des réactions parfois extrêmes. Ces dernières demeurent saines et normales (Lamarche, 1985).

Gardou (2015) confirme le fait que l'annonce du handicap bouscule l'existence des parents et les plonge dans un monde chaotique. La naissance de l'enfant s'accompagne de déceptions, de souffrance et de chagrin. La vie change brutalement et se dirige vers l'inconnu. Cette nouvelle survient comme un scandale, une agression, un crime commis par la nature contre eux. L'impossibilité d'avoir l'enfant imaginé, rêvé, parfait et merveilleux ébranle les raisons de vivre et d'espérer des parents. Cet écart entre l'enfant souhaité et la réalité du handicap déconstruit tous les projets idéalisés des parents. Afin de continuer à vivre, les parents se retrouvent confrontés à l'idée de devoir accepter la situation en voyant un bonheur familial basculer.

2.1.3 Le processus d'acceptation du handicap

Le processus d'acceptation d'un enfant en situation de handicap pour des parents comprend cinq étapes : le choc, la contestation ou la négation, le désespoir, le détachement ou l'adaptation et l'acceptation ou la réorganisation. Ce processus est constitué par un enchaînement d'émotions et de réactions (Evans, 1976).

Bouteyre (2010) confirme l'existence de ces cinq étapes et le fait que l'annonce d'un handicap correspond à un traumatisme pour la famille. Il ajoute que les conséquences de cette annonce sont en partie semblables à celle d'un deuil.

Premièrement, les parents vont être exposés à un choc suite à l'annonce du diagnostic. Ils se montrent contraints de se réorienter et d'intégrer cette réalité imposée. En effet, les parents vivent cette étape comme un processus de deuil de l'enfant imaginé et désiré au moment de la grossesse. Ils ressentent généralement de l'effolement, vivent des moments d'égarement et de confusion et se posent de nombreuses questions au sujet de leur enfant (Evans, 1976).

Dans un deuxième temps, après l'annonce, les parents tentent de s'accorder un sursis en entrant en négociation avec eux-mêmes. Certains d'entre eux résistent à la réalité en devenant particulièrement actifs et en refusant d'entendre la vérité sur l'état de santé de leur enfant. D'autres refusent le diagnostic posé par le médecin et demandent d'autres rencontres médicales afin d'obtenir des avis différents. Certains se montrent indifférents face à la situation. D'autres encore nient le handicap de leur enfant suite à une souffrance trop imposante. Cette période engendre des sentiments de colère, de souffrance et de solitude pour les parents (Evans, 1976).

Bouteyre (2010) confirme que les parents passent par une phase de déni où ils cherchent à avoir d'autres avis de la part de différents spécialistes dans l'espoir d'avoir un diagnostic différent que celui préalablement établi. Elle ajoute qu'à ce moment-là, ils refusent généralement les prises en charge précoces de leur enfant car ces dernières avalisent la situation. Cette durée est chargée de colère et de frustrations.

En ce qui concerne la troisième étape, les parents vont entrer dans une phase où ils vont éprouver du désespoir, de la colère et de la tristesse. C'est à ce moment-là qu'ils vont réellement se rendre compte de l'incapacité ou de la déficience de l'enfant. La colère ressentie par l'adulte se présente contre lui-même, contre son conjoint, son enfant ainsi que contre sa famille et les professionnels. Les parents doutent de leur capacité à accueillir cet enfant et se sentent coupables et inadéquats (Evans, 1976).

L'étape suivante correspond au détachement et à l'adaptation c'est-à-dire que les parents vont commencer à intégrer la réalité en apprenant à s'organiser sans comprendre ni gérer entièrement toutes les émotions. Ils se sentent davantage prêts et confiants à prendre en charge l'enfant (Evans, 1976).

Pour finir, la dernière étape coïncide à celle de l'acceptation et de la réorganisation. Une reconnaissance du potentiel et des limites de l'enfant est prise en compte par les parents. La situation de l'enfant est vue sous un angle plus positif. L'enfant prend sa place au sein de la famille et les conjoints se soutiennent mutuellement (Evans, 1976).

Bouteyre (2010) ajoute qu'il faut être attentif au fait que tous les parents ne parviennent pas à cette étape finale de l'acceptation.

2.2 La parentalité

2.2.1 *Les impacts du handicap sur la vie de couple des parents*

La naissance d'un enfant en situation de handicap mental déclenche des changements conséquents dans la vie du couple, de la famille, de la fratrie, de l'entourage et de l'environnement social. Sur le plan personnel, les parents souffrent d'avoir conçu un enfant porteur d'un handicap mental. Leur estime est touchée suite à une déception intense et à une dévalorisation. Une remise en question concernant le sens de leur vie, leur future façon de vivre et leurs valeurs surgit (Lamarche, 1985).

Trouilloud (2004) ajoute que la honte et la culpabilité représentent des sentiments auxquels les parents vont souvent s'attacher suite à l'annonce du handicap de leur enfant. Les parents sont affectés par le fait d'être représentés par un enfant imparfait et de l'avoir mis au monde ainsi. Un repli sur eux-mêmes et une isolation totale peuvent alors se manifester afin d'exprimer cette douleur.

Pour Scelles (2006, p.82) « On ne naît pas parent d'un enfant atteint d'un handicap, on le devient ». Chaque membre du couple avance à son rythme dans le processus de parentification. Dès le départ, une base de coparentalité peut être fixée. Cette dernière permettra au père ainsi qu'à la mère d'avoir leur place dans la participation à l'éducation ainsi qu'à l'évolution de leur enfant.

2.2.2 *L'adaptation à la suite du bouleversement de la dynamique familiale*

Selon Merucci (2006, p. 62), « La famille est considérée comme un système ouvert, complexe et dynamique, formé par des individus en interaction les uns avec les autres et dans lequel les évolutions et le changement des uns sont associés au changement des autres ».

Vallon (2006) donne une définition semblable de la famille en ajoutant que ses trois fonctions de base sont les suivantes : engendrer, protéger et éduquer. La famille a pour objectif de transmettre la vie, l'intégrité physique et psychique et les modèles sociaux comme les manières d'être d'un adulte reconnu.

Merucci (2006, p.63) cite « Le rôle parental est de promouvoir l'autonomie progressive de l'enfant, tout en lui garantissant l'affiliation c'est-à-dire le sens d'appartenance qui lui donne le sentiment d'avoir des racines solidement implantées dans une histoire familiale. Concrètement, la tâche parentale consiste à aider l'enfant à se représenter le monde, à développer ses capacités intellectuelles, à grandir conscient de son identité sexuelle, à se socialiser ainsi qu'à se protéger en s'autonomisant, à devenir un adulte avec une bonne estime de soi et inscrit dans une histoire de filiation ». Cependant, la naissance d'un enfant en situation de handicap bouleverse le fonctionnement « normal » de la famille et nécessite une réorganisation dans le fonctionnement du système familial. Le handicap rend l'enfant dépendant de ses parents en premier lieu suite à une autonomie fortement réduite. Les familles sont bloquées entre deux espaces de temporalité qui sont les suivants : le temps évolutif propre à la famille et le temps propre au handicap. Les périodes considérées par les parents

comme étant de crises et nécessitant une réorganisation familiale sont les suivantes : l'annonce du diagnostic chez l'enfant, le moment où le cadet dépasse les compétences de l'enfant en situation de handicap, la recherche d'une scolarisation ou d'une institution pour inscrire l'enfant, la puberté de l'enfant en situation de handicap et la recherche d'un tuteur. Toutes ces étapes de la vie ordinaire demandent aux familles ayant un enfant en situation de handicap un effort d'adaptation supérieur.

Plusieurs facteurs vont influencer l'adaptation du rôle parental afin d'affronter ces différentes étapes. De nombreuses variables entrent en compte et singularisent l'expérience des parents. En effet, la nature du handicap, son point d'impact, son évolutivité, son intensité, sa prégnance, ses conséquences sociales ainsi que son symbolisme sont des éléments influençant la situation des parents se trouvant confrontés au monde du handicap. L'histoire de la famille, sa structure, la profession des parents, leur mode vie, leur référence idéologique, religieuse et philosophique sont des facteurs qui vont rendre l'adaptation des parents unique à chaque famille. Cependant, des points semblables sont relevés dans la majorité des familles en ce qui concerne la difficulté à traverser le deuil de l'enfant idéalisé, leur angoisse et leur stress face à la situation, la modification de leur rapport au temps, le remaniement de leur quotidien ainsi que la collaboration difficile avec les différents intervenants (Gardou, 2015).

2.2.3 Les impacts du handicap sur la vie des mères

L'annonce d'un handicap provoque pour les parents un temps d'arrêt dans la dynamique psychoaffective familiale. Une césure au niveau des liens parents-enfant peut apparaître suite à cette annonce. La dyade mère-enfant peut particulièrement être touchée. Cette dernière est pourtant fondamentale dans le bon développement de l'enfant (Trouilloud, 2004).

D'après Lamarche (1985), il faut favoriser une évolution des liens vers une relation à trois. La coparentalité permettrait d'éviter la situation où le père se sent délaissé au sein de la famille car ces conséquences peuvent être dramatiques. L'homme peut souffrir suite à une incapacité à aider sa femme. Il se sent impuissant, inutile et voire même coupable. Du côté de la mère, elle peut aussi se sentir responsable d'avoir mis au monde un bébé non gratifiant pour son mari.

Aubert-Godard et Scelles (2004) abordent également la culpabilité de la mère d'avoir mis au monde un enfant imparfait. Ils ajoutent qu'il est possible que la mère se sente coupable du handicap de son enfant et choisisse d'éloigner le père afin de le protéger de la situation et de l'épargner de sa faute. A ce moment-là, elle disqualifie donc toute possibilité de coparentalité en excluant le père.

D'après Bouteyre (2010), la mère peut, suite à une surcharge de responsabilités vis-à-vis de l'enfant, se retrouver prise à devoir adopter un rôle parental conjugal, professionnel et domestique. Ces changements représentent un tracas auquel les mères doivent faire face.

En effet, dans la majeure partie des situations, le temps de travail d'un des deux parents doit être réduit afin que ce dernier puisse accorder du temps aux tâches éducatives et domestiques. La présence d'un enfant en situation de handicap va également impacter la gestion du foyer et de la famille pour le parent. Un épuisement peut ainsi survenir suite à une surcharge de tâches à réaliser pour le parent (Perier, Callahan, & Séjourné, 2020).

Cappe, Bobet et Adrien (2009) précise que ce sont généralement les mères qui abandonnent leur carrière professionnelle afin de s'occuper de leur enfant. L'éducation ainsi que la vie quotidienne sont fréquemment gérées par ces dernières. Elles ont peu de temps à consacrer à leur vie relationnelle et à leurs loisirs et ont souvent d'importants problèmes de santé physique et mentale. Le manque d'autonomie et d'indépendance, les difficultés d'intégration et d'acceptation sociale ainsi que le développement cognitif de l'enfant sont des éléments préoccupants pour les mères d'enfant en situation de handicap mental.

Suite à ces conséquences, d'après une expérience réalisée par Pelchat, Lefebvre et Levert (2005), les mères ont davantage de risques que les pères à vivre des épisodes anxieux et dépressifs et elles ressentent une détresse émotionnelle plus intense.

2.2.4 Les impacts du handicap sur la vie des pères

Du côté paternel, les pères vivent également un traumatisme lors de l'annonce du handicap de leur enfant. Cependant, selon Trouilloud (2004), il est vécu en seconde ligne vis-à-vis des mères.

Cappe, Bobet et Adrien (2009) confirment que les pères semblent moins affectés par le handicap de leur enfant. Leur qualité de vie est moins touchée que celle des mères.

Deux comportements distincts ont pu être observés chez les pères d'enfant en situation de handicap. Soit ces derniers vont soutenir et accompagner leur enfant dans son développement si la mère leur laisse une place au sein de la famille, soit ils se tiennent à distance en se séparant de leur enfant. Ces cas ont régulièrement lieu lorsque la mère prend toute la place dans la famille pour s'occuper essentiellement de cet enfant. En ce qui concerne leur ressenti, les pères sont souvent moins anéantis par l'annonce du handicap de leur enfant que les mères. Le fait de se sentir moins impliqués en étant corporellement à l'écart de sa conception est un facteur qui peut justifier ce sentiment. Ils sont, cependant, très affectés par la peine éprouvée par la mère et souffrent des conséquences que le handicap engendre sur leur couple ainsi que leur famille (Trouilloud, 2004).

Pour Korff-Sausse (2007), l'exclusion ne concerne pas uniquement les mères. L'identité du père est également atteinte et touchée. Le père est souvent tenté de prendre la fuite dans sa carrière professionnelle. Cet alibi socialement admis peut être vu comme une moindre implication du père dans l'accompagnement de l'enfant au quotidien. Cependant, cette implication cache une atteinte narcissique profonde ainsi qu'une souffrance qui ne cesse d'augmenter au fil des années.

Finalement, les pères continuent généralement à travailler pour subvenir aux besoins de la famille. Certains ont malgré tout moins de temps à consacrer à leurs loisirs, leur vie sociale est moins riche et des problèmes de santé peuvent apparaître. Souvent, le rôle des pères au sein de l'éducation de leur enfant implique le jeu et les loisirs mais les activités ludiques sont limitées avec un enfant en situation de handicap mental (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

2.2.5 Les besoins des parents en matière de soutien

Les parents d'enfant en situation de handicap mental sont forcés de vivre et d'affronter des difficultés au quotidien qui engendrent des contraintes au niveau organisationnel et temporel. De ce fait, les parents d'enfant ayant une difficulté chronique sont davantage exposés aux risques de développer une situation de détresse engendrant des complications physiologiques, physiques ou sociales que des parents d'enfant non déficient. De ce fait, un soutien peut s'avérer nécessaire et bénéfique pour ces parents en question (Perier, Callahan, & Séjourné, 2020).

Selon Lanners et Lanners (2008, p.16), « Le soutien est un ensemble de ressources et de stratégies permettant de promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts, le bien-être personnel tout en améliorant le fonctionnement des individus. Il s'agit d'une aide, d'une assistance émotionnelle, psychologique, affiliative, informative, instrumentale ou matérielle dispensée par une personne ou un groupe de personnes du réseau social ».

En matière de soutien, certains parents d'enfant en situation de handicap mental ressentent le besoin d'être mieux informés particulièrement au moment de l'annonce du diagnostic car cette dernière provoque chez eux des réactions de craintes et de chocs et un sentiment d'isolement, de solitude et d'incertitudes. Ils ont besoin d'informations concernant la pathologie, l'évolution du handicap ainsi que les possibilités de prise en charge de leur enfant (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

Perier, Callahan et Séjourné (2020) ajoutent que certains parents disent manquer d'informations concernant le diagnostic de leur enfant et se retrouvent contraints de devoir chercher des renseignements par eux-mêmes.

Lanners et Lanners (2008) confirment que le premier type de soutien demandé par les parents correspond au moment de l'annonce du diagnostic. Ils ajoutent que ce soutien comprend notamment

de l'aide pour obtenir des informations initiales et un diagnostic précis, pour être encadrés de manière respectueuse, pour annoncer le diagnostic à la famille élargie et pour recevoir des informations sur l'avenir possible de leur enfant.

Le besoin de parler et d'échanger leurs expériences avec des familles dans la même situation est également un souhait exprimé par de nombreux parents. Les angoisses et inquiétudes peuvent être présentes durant toute l'évolution de l'enfant et particulièrement de nombreuses questions sont posées concernant son futur (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

Lanners et Lanners (2008) approuvent le bénéfice pour les parents d'entrer en contact avec d'autres familles vivant la même situation afin de partager leurs expériences mutuelles. Les autres parents ont un rôle aidant comprenant un soutien psychologique au vu de leurs expériences communes, un rôle de conseils et de renseignements au sujet du handicap et de ces conséquences dans la dynamique familiale et un rôle d'informations concernant les différentes structures d'accueil.

Les parents estiment également avoir besoin de davantage de soutien pour s'organiser en famille. Le soutien de la part du conjoint est ressenti comme essentiel. De plus, le soutien des grands-parents permet d'obtenir de l'aide dans différents domaines tels que la garde des enfants, le soutien financier, le soutien émotionnel et l'aide au ménage. La distance et les relations jouent un rôle pour cette ressource particulièrement importante aux yeux de certaines familles. Le soutien informel comprenant les amis ou d'autres parents est également considéré comme essentiel pour un soutien moral, pour maintenir une vie sociale ainsi que pour lutter contre l'isolement (Lanners & Lanners, 2008).

Cappe, Bobet et Adrien (2009) disent également que le soutien du conjoint est important et représente une ressource essentielle. Ils ajoutent qu'en effet, lorsque l'un des deux parents est anxieux ou déprimé, le second parent ne pourra pas compter sur son conjoint et un stress supplémentaire apparaîtra.

Lanners et Lanners (2008) relèvent la problématique concernant l'accès aux différents services. Une injustice sociale est présente suite à une insuffisance de places dans les différentes structures d'accueil adéquates, ce qui provoque d'insupportables attentes pour les parents durant les moments de transitions de l'enfant. L'éloignement de certains établissements, le manque de formation ainsi que la dispersion des différents lieux de thérapies ont des incidences sur la vie quotidienne de la famille. Ces conséquences peuvent encourager ou obliger les parents à placer leur enfant en internat.

En matière d'aide pour les parents, les associations représentent un soutien bénéfique pour eux. Ces dernières leur permettent d'obtenir les informations dont ils ont besoin suite à l'annonce d'un diagnostic étant donné que les explications fournies par des spécialistes peuvent s'avérer être difficiles à comprendre (Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina, & McKinnon, 2006).

2.2.6 Les préoccupations concernant l'avenir de l'enfant en situation de handicap

Selon Trouilloud (2004, p. 157), « Le handicap mental gêne le passage de l'enfant à l'état d'adulte puisqu'il fixe intellectuellement, à partir de ce qui est mesurable seulement, le sujet dans une réalité enfantine. Dans notre société, est adulte celui qui est intellectuellement bien développé parce que cela lui permet d'être responsable de lui-même, d'assumer ses actes, de revendiquer ses droits et de remplir ses devoirs de citoyen. Intellectuellement, socialement, juridiquement, le sujet porteur de handicap mental n'est pas reconnu en tant qu'adulte à part entière ».

Scelles, Avant, Houssier, Maraquin et Marty (2005) confirment qu'un statut d'éternel enfant peut souvent être accordé à une personne en situation de handicap mental, c'est pourquoi le parent aura un rôle essentiel auprès de son enfant afin de l'accompagner tout au long de sa vie. L'avenir de la personne déficiente représente donc une réelle préoccupation pour l'entourage de cette dernière. Leurs interrogations concernent le futur lieu de résidence de la personne et la place que chaque membre de son entourage peut adopter envers cette personne et son avenir. Ni les professionnels, ni l'entourage ne pensent sereinement à l'après institution accueillant les enfants jusqu'à leur

adolescence. L'inquiétude des parents survient également suite au manque de places dû à un nombre de places limitées dans des institutions pour adultes.

De plus, Scelles, Avant, Houssier, Maraquin et Marty (2005) ajoutent que l'impuissance ressentie par les parents est rarement évoquée avec le jeune en situation de handicap. Il peut être plus facile pour les parents de s'imaginer que leur enfant ne comprend pas la problématique et ne voit pas cette perspective d'avenir sombre. Ils souffrent de cette position d'impuissance. Tous les efforts réalisés jusqu'à présent leur semblent sans issue. Cela engendre chez ces derniers de la tristesse et également de la révolte. Ils peuvent ainsi manifester de l'agressivité et des accès de violence sans contrôle.

2.3 Le rôle du travailleur social dans l'accompagnement à la parentalité

L'enfant en situation de handicap déclenche la naissance d'une relation entre ses parents et des professionnels du travail social. Les spécialistes qui entrent en contact avec la famille ont pour objectif d'apporter des stimulations et de prodiguer des soins à l'enfant. Pour eux, la relation avec la famille est un passage nécessaire afin d'accéder à l'enfant. Quant aux parents, ils éprouvent la nécessité de bénéficier des services offerts par des professionnels afin de répondre aux besoins de leur enfant. Ces relations ne sont donc pas fondamentalement choisies (Nader-Grosbois, 2009).

2.3.1 *Le placement en institution*

Amossé (2002) affirme que pour des parents d'enfant en situation de handicap mental, un contact et des relations avec différents professionnels du travail social sont généralement inévitables. Elle ajoute que lorsqu'un enfant en situation de handicap est placé en institution, le rôle des travailleurs sociaux s'avère être compliqué étant donné que le statut du professionnel induit un rôle éducatif. Il est donc difficile que chaque personne touchée par la situation trouve son rôle et n'empiète pas celui des autres. Si la place des professionnels ainsi que celle des parents n'est pas correctement identifiée et claire pour le tout le monde, des tensions ainsi qu'un enjeu de rivalité peuvent rapidement se manifester entre eux. Cette confrontation peut ainsi amener une dévalorisation de la parentalité qui va ainsi faire ressortir la souffrance narcissique ainsi que les difficultés des parents.

Lorsqu'un enfant en situation de handicap intègre une institution, les compétences et l'attitude des professionnels ont un impact considérable sur la qualité des relations créées entre le parent et les professionnels. Cela va également avoir un impact sur la création d'une relation de confiance pour le parent. En ce qui concerne les parents, il existe des différences et des similitudes dans les difficultés qu'ils rencontrent et leurs besoins. Il est donc nécessaire d'adapter l'accompagnement de manière individuelle à chaque parent en fonction de leurs propres besoins (Perier, Callahan, & Séjourné, 2020).

2.3.2 *La collaboration*

D'après Hatfield (1996 cité par Simard et Alary, 2004, p.129), « La collaboration signifie le partage de la définition du problème, le partage de la prise de décision et le partage des responsabilités concernant la décision finale, reflétant un équilibre entre les besoins de toutes les personnes impliquées dans cette décision ».

Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard (1998 cité par Simard et Alary, 2004) confirment que la collaboration entre parents et professionnels engendre une prise de décision en commun. Ils relèvent également l'importance d'une entraide mutuelle ainsi que d'une gestion partagée des activités.

Face à ces définitions, Gardou, Jeanne et Marc (2007) énoncent qu'en réalité, les parents sont souvent contraints de devoir lutter afin de faire valoir leur pouvoir décisionnel sur les modalités d'éducation de leur enfant lorsque ce dernier est institutionnalisé.

En effet, la collaboration et la prise de décisions communes entre les différents partenaires excluent l'idée d'une autonomie absolue d'un acteur ou d'un isolement, soit du parent ou de l'institution (Lesain Delabarre, 2012).

La Fédération des acteurs de la solidarité (2017) approuve également le fait que le parent et l'enfant doivent pouvoir être co-acteurs des interventions. Le professionnel doit donc construire son intervention avec le bénéficiaire et son entourage. Elle ajoute que cette collaboration exige au professionnel de savoir écouter et s'affirmer. L'objectif est d'aboutir à une construction commune et non à une prise en charge passive. Le professionnel ne doit donc pas intervenir pour l'individu mais avec lui en respectant ainsi un principe de non-subsidiarité.

Hatfield (1996 cité par Simard et Alary, 2004)) ressort également le fait qu'il s'agit de travailler avec les familles et non de faire à leur place. Cela consiste donc à ne pas entretenir une relation où c'est le professionnel qui détient tout le savoir et la famille qui joue un rôle passif.

D'après Schnegg (2012), si le professionnel centre son attention uniquement sur le bénéficiaire, il va risquer d'activer une compréhension et une vision limitée. La famille joue un rôle essentiel dans la transmission des informations, un rôle de facilitateur et de restituteur envers les travailleurs sociaux. Il relève donc l'importance d'intégrer le milieu familial et relationnel de la personne accompagnée dans le processus institutionnel. Cela permet aux professionnels de favoriser un accompagnement répondant davantage aux besoins des bénéficiaires.

2.3.3 Les difficultés de coopération au sein d'une relation triangulaire

Plusieurs auteurs expliquent que la coopération entre les parents et les professionnels est généralement difficile (Lesain Delabarre, 2012).

Lahire (1995 cité par Lesain Delabarre, 2012) dit non seulement que la coopération entre parents et professionnels est difficile mais également qu'elle est improbable, fragile et dépendante des circonstances, des contextes et des milieux socio-culturels.

La formation d'une relation triangulaire entre parents, professionnels et enfant demande, en effet, un investissement psychique important étant donné que cette relation oppose deux groupes qui sont la famille et l'institution. Ces deux groupes possèdent leur histoire, leur logique et leur propre mode de fonctionnement. Cela peut donc potentiellement les amener à divers conflits et à une complexité de coopération (Grange Ségéral, 2012).

Une collaboration entre parents et intervenants peut souvent engendrer des incompréhensions et des tensions qui vont empêcher les parents d'accompagner leur enfant porteur d'un handicap mental dans l'accomplissement d'un projet de vie. Une tension peut également naître entre les besoins estimés pour l'enfant de la part des professionnels et les souhaits parentaux basés sur l'épanouissement de leur enfant (Elouard, 2012).

2.3.4 Les facilitateurs à la coopération dans la relation triangulaire

Bogroc et Cowel (1996 cité par Simard et Alary, 2004)) relèvent plusieurs facteurs essentiels permettant de soutenir la relation établie entre le parent et le travailleur social. Le premier facteur consiste à considérer le parent comme partenaire à part entière de l'équipe de traitement. Le second facteur est de partager les informations aux parents. Communiquer de manière optimale afin de permettre aux parents de comprendre les termes médicaux est également un aspect important. Pour finir, selon eux, le fait de prendre en compte les caractéristiques de l'enfant et de la famille ainsi que de prendre des décisions en commun en intégrant les parents est primordial.

De plus, Dunst, Trivette et Deal (1994 cité par Simard et Alary, 2004) abordent la notion d'empowerment qui consiste à favoriser l'exercice des compétences parentales. Dans le contexte institutionnel, des procédures ainsi que des mesures peuvent ainsi être mises en place afin de favoriser et d'encourager l'implication des parents de l'enfant en situation de handicap notamment concernant

les prises de décisions en collaboration avec les services dont bénéficie l'enfant. Afin de toucher la dimension interpersonnelle, une validation des compétences parentales de la part des professionnels a son importance.

En effet, il est important que le travailleur social puisse identifier les compétences et les ressources des parents et non pas seulement les lacunes et les manques présents dans la relation. Le travailleur social doit donc accueillir le bénéficiaire et son entourage en adoptant une posture non jugeante et non stigmatisante (FDS, 2017).

2.3.5 Les qualités requises du travailleur social

Plusieurs obstacles peuvent survenir chez les professionnels tels que le fait de voir le parent comme la source du problème, de le voir comme incompetent face à la compréhension des besoins de l'enfant ainsi que de négliger son point de vue (Simard & Alary, 2004).

Néanmoins, plusieurs facteurs peuvent favoriser la relation triangulaire comprenant le bénéficiaire, son entourage proche ainsi que le personnel éducatif. Afin de favoriser cette relation, les professionnels doivent faire preuve de souplesse, d'ouverture, de disponibilité, d'observation et de faculté de remise en question. L'institution ne doit pas adopter un rôle d'acteur mais doit faire preuve de coopération. La phase de séparation entre le parent et l'enfant lors d'une institutionnalisation sera ainsi facilitée lorsque chaque partie aura trouvé sa place. Il ajoute que les proches accordent, généralement, beaucoup d'importance au personnel accompagnant. Si la relation est privilégiée et personnalisée avec le professionnel, l'entourage confiera et partagera davantage d'informations avec ce dernier (Schnegg, 2012).

Finalement, selon Gardou, Jeanne et Marc (2007, p.22), « En mutualisant les bonnes pratiques, parents et professionnels contribuent à rendre le quotidien moins lourd dans les situations difficiles ».

3. Problématique

La problématique de ce Travail de Bachelor comprend la question de recherche ainsi que les différentes hypothèses qui en découlent. Ces éléments sont ensuite vérifiés dans la partie empirique de cette recherche.

Les différentes recherches théoriques concernant la représentation sociale du handicap mental ont démontré que le seuil d'acceptation et de tolérance vis-à-vis du handicap mental peut être influencé par les représentations personnelles, familiales et sociales (Roy, 2014). De plus, l'intégration et l'acceptation d'une personne en situation de handicap mental dans la société peut dépendre du qualificatif utilisé par l'entourage de la personne pour désigner son handicap (Poulin et Lévesque, 1995).

Les apports théoriques ont prouvé que les parents d'enfant en situation de handicap mental se retrouvent souvent démunis suite à l'annonce d'un diagnostic. Ils se retrouvent contraints de faire le deuil de l'enfant imaginé (Merucci, 2006).

Selon Bouteyre (2010) et Evans (1976), pour faire face à ce traumatisme, les parents vivent un enchaînement d'émotions et de réactions en traversant un processus d'acceptation du handicap comprenant cinq étapes : le choc, la contestation ou la négation, le désespoir, le détachement ou l'adaptation et l'acceptation ou la réorganisation. Les recherches figurant dans le cadre théorique m'ont permis de prendre conscience que le seuil d'acceptation du handicap de chaque famille est propre à chacune d'entre elles et que l'âge de l'enfant déficient peut influencer la phase dans laquelle se trouve les parents.

Plusieurs impacts interviennent dans la vie des pères et des mères notamment au niveau identitaire suite à l'annonce du handicap. Le fait d'avoir un enfant ayant une déficience intellectuelle dans une famille génère une multitude de besoins spécifiques à combler afin que cette dernière puisse vivre au mieux. En effet, selon Cappe, Bobet et Adrien (2009) ainsi que Lanners et Lanners (2008), le premier besoin demandé par les parents concerne le fait d'être mieux informés sur la pathologie ainsi que sur les possibilités de prise en charge et d'avenir de leur enfant.

De plus, il a été démontré par plusieurs auteurs dont Lesain Delabarre (2012), Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard (1998) que la collaboration entre les professionnels et les parents peut souvent être compliquée.

Différents apports théoriques écrits notamment par la Fédération des acteurs de la solidarité (2017), Lesain Delabarre (2012) et Hatfield (1996) démontrent que le travailleur social doit interagir et collaborer avec le bénéficiaire et son entourage au sein d'une relation triangulaire afin que les trois parties soient actrices de la situation. Ce n'est, en effet, pas le professionnel qui détient tout le savoir et la famille qui dispose d'un rôle passif. Lorsque le parent est acteur de la situation et se sent valorisé au sein du partenariat, une coopération peut ainsi se faire plus aisément et répondre davantage aux besoins de l'enfant en situation de handicap mental institutionnalisé.

Le travailleur social peut de son côté participer à l'amélioration et au soutien de cette coopération en considérant les parents comme des partenaires à part entière, en partageant les informations avec ces derniers et en les intégrant dans les diverses prises de décisions concernant l'enfant (Simard & Alary, 2004).

Plusieurs auteurs dont Dunst, Trivette et Deal (1994) ainsi que la Fédération des acteurs de la solidarité (2017) soutiennent également l'importance de l'implication des parents dans la prise de décisions et ajoutent l'importance de la validation des compétences parentales.

Lorsque le professionnel fait preuve de souplesse, d'ouverture, de disponibilité, d'observation et de facultés de remise en question, les relations entre parents et professionnels sont facilitées et permettent davantage de partage (Schnegg, 2012).

3.1 La question de recherche

La question abordée à travers ce Travail de Bachelor est la suivante :

Quels sont les besoins des parents d'enfant en situation de handicap mental que peuvent combler les travailleurs sociaux en matière de soutien à la parentalité dans l'acceptation et l'accompagnement de l'enfant déficient ?

3.2 Les hypothèses

Les hypothèses de recherche ci-dessous sont étroitement liées aux thématiques abordées précédemment qui sont les suivantes : l'acceptation du handicap, les impacts du handicap sur la parentalité, les besoins des parents ainsi que la collaboration entre les parents et les professionnels du travail social. Pour chacune de ces hypothèses, des sous-hypothèses ont organisé les recherches.

Hypothèse 1 : Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent un soutien de la part des travailleurs sociaux dans l'acceptation du handicap de leur enfant.

1.1 Les parents attendent un soutien de la part des travailleurs sociaux afin d'accepter le handicap mental de leur enfant en tenant compte de la nature, de l'intensité ainsi que de l'évolution de ce dernier.

1.2 Les parents attendent un soutien dans l'acceptation et la représentation sociale du handicap de la part l'entourage.

Hypothèse 2 : Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent d'être outillés au niveau théorique et pratique par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de leur enfant.

2.1 Les parents attendent un soutien du travailleur social dans l'obtention d'informations sur la pathologie de l'enfant.

2.2 Les parents attendent d'obtenir des stratégies concrètes d'accompagnement pouvant être utilisées au quotidien de la part du travailleur social.

2.3 Les parents attendent de recevoir des informations de la part du travailleur social concernant l'avenir de leur enfant, ce qui représente une grande préoccupation pour eux.

Hypothèse 3 : Les parents d'enfant en situation de handicap mental ont besoin de bénéficier d'une relation personnalisée avec le travailleur social lorsque leur enfant est placé en institution.

3.1 Les parents ont besoin de se sentir écoutés et valorisés par les travailleurs sociaux dans leur rôle de parent lorsque l'enfant est placé en institution.

3.2 Les parents ont besoin de se sentir acteurs face aux décisions concernant leur enfant en institution.

3.3 Les attentes des pères et des mères sont différentes lors d'un placement en institution.

4. Démarche méthodologique

Ce point a pour objectif de préciser le terrain d'enquête choisi, la population ciblée, l'échantillon ainsi que l'outil utilisé afin de recueillir les données recherchées. Puis, le déroulement des entretiens est expliqué. Pour finir, les aspects éthiques ainsi que les risques et les limites sont identifiés.

4.1 Terrain d'enquête et population ciblée

La population interrogée lors de cette recherche correspond à des parents d'enfant en situation de handicap mental, peu importe la déficience intellectuelle de leur enfant étant donné que ce qui intéresse mes hypothèses est le processus par lequel les parents passent.

Les enfants en situation de handicap mental concernés se situent dans une tranche d'âge de 7 à 20 ans. Le choix se porte sur cette catégorie d'âge étant donné que les parents ont déjà eu l'expérience de la collaboration avec des travailleurs sociaux. En effet, à partir de 7 ans, l'enfant fréquente déjà une école. Le choix de cibler les parents d'enfants âgés de moins de 20 ans vient du fait que les étapes par lesquelles ils sont passés sont encore récentes.

Six parents, dont cinq mères et un père, ont accepté de répondre à mes questions lors d'un entretien. Au départ, j'ai fait le choix d'interroger trois couples de parents afin d'analyser leurs réponses en observant si des différences intervenaient en fonction du sexe du parent. Lorsque j'ai pris contact avec les différents couples, certains parents m'ont révélé leur préférence de parler au nom de leur époux car ce dernier ne se sentait pas prêt à partager son expérience. Cette raison peut être due à la remémoration d'étapes difficiles vécues engendrées par le handicap de leur enfant ou à un manque de temps ou d'intérêt. De ce fait, des questions concernant la répartition des rôles entre les deux parents ont tout de même été posées aux personnes interrogées car les impacts et les attentes peuvent être différents selon les mères et les pères.

Les rencontres et échanges avec ces parents me permettent de comprendre leur quotidien, leurs besoins, les difficultés liées à l'accompagnement de leur enfant tout au long de leur parcours et les liens établis avec les différents travailleurs sociaux rencontrés. Ces témoignages m'apportent différents points de vue permettant de rendre mes recherches riches et concrètes.

4.2 Echantillon

La recherche de ce travail se base sur l'expérience de vie de six parents d'enfant en situation de handicap mental domiciliés dans le canton du Valais. Afin d'être mise en relation avec ces parents, je me suis servie de mes expériences personnelles et professionnelles.

Le tableau ci-dessous recueille les différentes informations concernant les six personnes interrogées :

Entretien	Personne interrogée	Enfant et âge	Diagnostic de l'enfant	Institution	Etat civil	Durée de l'entretien
1	Madame A.	Robin*, 15 ans	Spectre de l'autisme	Externe	Mariée	1 heure
2	Madame G.	Oscar*, 8 ans	Syndrome d'Angelman	Externe	Divorcée	1 heure
3	Madame K.	Léo*, 12 ans	Syndrome du bébé secoué	Externe	Divorcée	1 heure

4	Madame M.	Victor*, 19 ans	Syndrome Cornelia de Lange	Externe	Mariée	1 heure 15
5	Monsieur P.	Tristan*, 14 ans	Trisomie 21	Externe	Marié	2 heures
6	Madame S.	Aline*, 12 ans Lisa*, 8 ans	Syndrome PEHO	Externe	Mariée	45 minutes

*Prénom d'emprunt

4.3 Outil de recueil de données

L'entretien semi-directif est la méthode la plus pertinente afin de vérifier les hypothèses de ce travail. Cette approche permet tout d'abord de créer un lien avec les parents en les mettant à l'aise pour qu'ils puissent transmettre leur expérience de vie. Cette discussion cadrée me permet de relancer la personne et d'orienter mes recherches. L'individu interrogé peut spontanément s'exprimer en utilisant ses propres mots. Il peut également transmettre sa manière de penser, ce qui ne se retrouve pas forcément dans un questionnaire avec des questions ciblées. La richesse dans le discours est donc davantage présente et spontanée.

L'entretien se déroule donc à travers un échange mais il demeure basé sur une grille d'entretiens. Cette dernière est composée de diverses questions permettant de vérifier mes hypothèses de départ. Elle figure dans les annexes de ce travail. Une attention est portée durant les entretiens afin que la personne interrogée réponde à l'entièreté des questions. Cette technique permet à l'interlocuteur de partager des anecdotes, ses expériences ainsi que ses besoins. De plus, je peux spontanément rebondir sur les dires de la personne interrogée.

L'observation n'est, pour moi, pas une bonne alternative car des difficultés d'interprétation peuvent facilement intervenir. De plus, les pensées et le vécu de la personne ne peuvent pas s'observer mais davantage être abordés et expliqués durant un entretien.

Les recherches s'orientent vers des parents qui souhaitent parler de leur vécu tout en respectant les questions éthiques. Des parents consentants et ouverts à parler du handicap de leur enfant et des étapes qu'ils ont traversées sont interrogés. Ils sont, à tout moment, libres de ne pas répondre à certaines questions.

4.4 Recueil des données et déroulement des entretiens

Cinq entretiens se sont déroulés au domicile des personnes interrogées. Le sixième a eu lieu dans une salle de l'institution fréquentée par l'enfant. Les parents ont choisi le lieu de l'entretien afin que ce dernier se déroule dans un endroit où ils se sentent à l'aise pour échanger sur leur expérience personnelle.

Ces conditions ont ainsi permis aux six parents d'échanger sur leur parcours sans retenue. En effet, lors de la majorité des entretiens, les parents répondent spontanément à mes questions avant même que je les pose. De ce fait, le discours du parent s'éloigne quelquefois de ma question de recherche, c'est pourquoi j'ai dû à plusieurs reprises ramener délicatement la conversation dans la direction de ma question de recherche. J'ai dû faire preuve d'empathie et être à l'écoute tout au long des différents entretiens.

Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des personnes interrogées afin d'être retranscrits pour permettre une analyse représentative des informations recueillies durant les entretiens.

4.5 Ethique

Avant chaque entretien, le déroulement de ce travail ainsi que les objectifs de ce dernier étaient transmis aux parents interrogés. Une précision concernant le respect de l'anonymat des données a également été mentionnée avant que l'échange ait lieu. Seules les informations permettant l'analyse de mon travail ont été retenues et utilisées dans un objectif d'analyse en rapport avec la problématique. Une posture professionnelle et non jugeante a également été utilisée durant ces rencontres.

4.6 Risques et limites

Cependant, l'entretien semi-directif peut également engendrer des risques et des limites. Premièrement, un biais de désirabilité sociale comprenant un caractère artificiel peut apparaître lors de l'utilisation de cette méthode. En effet, il se peut que la personne interrogée dise ce qu'elle pense que l'interlocuteur veut entendre.

Deuxièmement, seules six personnes ont été interrogées lors de cette étude, c'est pourquoi une généralisation ne peut pas être faite. L'échantillon n'est pas suffisamment représentatif pour en faire une généralisation mais il reflète des tendances à travers des exemples concrets.

Troisièmement, le lien existant avant l'entretien avec la personne interrogée peut influencer le contenu de son discours.

5. Analyse

Cette partie présente l'analyse des données recueillies lors des six entretiens effectués. Pour ce faire, les témoignages des parents sont mis en relation avec différents apports théoriques abordés auparavant dans le cadre théorique. Cette démarche permet ainsi d'analyser les hypothèses et sous-hypothèses précédemment établies. Les différentes thématiques abordées dans chaque sous-hypothèse structurent l'analyse.

Tous les entretiens réalisés avec les parents ont été enregistrés puis retranscrits afin de faciliter l'exploitation des données récoltées lors de ces rencontres. Une grille d'analyse a ensuite permis de catégoriser et classer les informations recueillies lors des entretiens en fonction des hypothèses de départ.

5.1 Hypothèse 1

La première hypothèse évoquée dans ce travail est la suivante : « Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent un soutien de la part des travailleurs sociaux dans l'acceptation du handicap de leur enfant ».

5.1.1 L'acceptation du handicap pour les parents

Tout d'abord, à propos de l'annonce du diagnostic, Madame G. relève qu'elle a vécu ce moment comme un soulagement. En effet, cette révélation lui a permis de savoir enfin quel chemin emprunter pour accompagner son enfant au mieux en lui offrant un soutien approprié. Elle mentionne qu'il est autant important de connaître le diagnostic de l'enfant pour la construction de ce dernier que pour les parents. Les propos de Monsieur P. sont semblables à ceux de Madame G. quant au besoin de connaître le diagnostic au plus tôt. De plus, tous les deux ont partagé ce sentiment de soulagement à l'annonce du diagnostic. Il cite « *Moi j'étais rassuré parce que je savais ce que c'était. Si tu sais ce que c'est, tu peux te battre donc tu vas remonter les manches et tu vas y aller* ». Zinschitz (2007) approuve que si les parents ressentent une incertitude avant même que le diagnostic soit posé, l'annonce du handicap de l'enfant sera vécue comme une confirmation de leur ressenti. Nader-Grosbois (2009) ajoute que lorsque les professionnels se chargent de leur apprendre une nouvelle dont ils avaient déjà conscience auparavant, la réaction des parents est généralement moins brutale. Il se peut que ces derniers soient rassurés de pouvoir mettre des mots sur le comportement et l'attitude de leur enfant. Cette théorie est donc en accord avec les dires de Madame G. et de Monsieur P.

Madame G. ajoute l'importance de connaître le diagnostic afin de pouvoir se projeter sur le long terme. Le fait de savoir qu'il s'agit d'un handicap à vie est un élément essentiel à connaître pour elle. Cependant, elle explique son besoin de vivre une étape après l'autre et de faire chaque chose en son temps. Madame K. partage également cet avis et ajoute que les professionnels ont souvent représenté un facteur de stress pour elle car ils voulaient intégrer des stratégies d'apprentissage ou des thérapies alors qu'elle n'était pas encore prête. Madame K. met particulièrement en évidence une des difficultés qu'elle a vécues dans son parcours de maman. Cette dernière consiste à devoir prendre conscience de tout ce que son enfant ne pourra jamais faire. Selon elle, toutes les petites étapes de la vie quotidienne représentent de multiples deuils à faire. Elle exemplifie ses propos à l'aide d'une situation vécue « *C'était assez particulier car quand il était bébé, on ne voyait pas trop son handicap et après il a fallu mettre en place des choses au fur et à mesure. Le plus dur à accepter pour moi c'était la chaise roulante. Une poussette c'est une poussette mais une chaise roulante ça marque le handicap. La chaise roulante pour moi c'était une phobie totale. Là, j'ai vraiment eu de la peine* ».

Trois mamans, dont Madame K., Madame G. et Madame M., ajoutent que l'acceptation du handicap peut être davantage difficile à vivre suite aux mots durs qu'elles ont pu recevoir de la part des différents professionnels. Madame K. relève qu'elle a pu entendre des propos inadéquats de la part

des médecins lors de l'annonce du handicap. Elle raconte « *A l'époque, il y a 12 ans, on m'avait dit que soit mon fils serait un légume ou soit il allait mourir. Je me rappellerai de ces phrases toute ma vie. Alors c'est un battant, il n'est pas mort et c'est loin d'être un légume au jour d'aujourd'hui* ». De plus, Madame M. dit que l'on ne s'imagine pas l'importance des mots tant qu'on n'est pas directement concerné. Pour sa part, elle dit également avoir vécu l'annonce du diagnostic comme un traumatisme. « *L'annonce du diagnostic entre deux portes au CHUV, c'était très très mal fait. L'annonce du handicap et le poids des mots, ce sont des choses qui ne s'oublient pas* ». Nader-Grosbois (2009) affirme que l'annonce d'un handicap peut avoir un impact considérable et laisser des conséquences sur l'état psychique des parents sur un long terme. Quant à Madame G., elle explique avoir entendu des phrases blessantes de la part des travailleurs sociaux. A travers leurs propos, elle dit s'être sentie agressée dans son rôle de maman.

Cependant, Madame S., Madame A. et Monsieur P. ont relevé un facteur commun qui a facilité leur processus d'acceptation du handicap de leur enfant. En effet, ces trois parents connaissaient déjà relativement bien le monde du handicap avant la naissance de leur enfant étant donné qu'une personne de leur famille en était elle-même atteinte. Ils relèvent tous les trois que le fait d'avoir toujours connu le handicap au sein de leur famille facilite l'acceptation du handicap de leur enfant. Au contraire, pour Madame K., le monde du handicap représentait un univers à part entière qui l'apaurait avant qu'elle en soit confrontée. Elle a ensuite appris à le découvrir à son rythme.

En ce qui concerne les éléments facilitateurs à l'acceptation du handicap, Monsieur P. explique que l'association est un outil qui représente un soutien et un lieu d'échanges pour les parents. Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon (2006) confirment que les associations représentent un soutien bénéfique. Ces dernières permettent aux parents d'obtenir les informations dont ils ont besoin suite à l'annonce d'un diagnostic étant donné que les explications fournies par des spécialistes peuvent s'avérer être difficiles à comprendre. Madame G. ajoute que le fait d'être de nature optimiste l'aide dans l'acceptation du handicap de son fils. Elle voit également, grâce à son expérience et son vécu, la possibilité d'offrir un regard neuf à la société sur le handicap.

5.1.2 L'acceptation du handicap par l'entourage

Cinq personnes sur six, dont Mesdames A., G., K. et S. et Monsieur P. ont révélé que leur entourage avait relativement bien accepté le handicap de leur enfant. Ils ajoutent que l'annonce du handicap à l'entourage n'a pas représenté une étape particulièrement difficile pour eux. Roy (2014) dit que les images portées par l'histoire familiale de chacun des parents influencent l'acceptation du handicap mental de leur enfant.

En ce qui concerne l'acceptation du handicap de la part de l'entourage, Madame K. explique qu'elle peut compter sur la présence de son entourage. Cependant, elle a pris conscience de la différence du mode de vie de son entourage face au sien impacté par le handicap de son enfant. Madame G. partage le même ressenti vis-à-vis des modes de vie différents. Madame A. rejoint son ressenti en disant que la vision du handicap peut être différente pour l'entourage. Dans sa situation, les membres de sa famille ne voient pas le handicap de son fils car le degré d'autisme est faible. Elle explique cependant que ce n'est pas eux qui vivent avec le handicap au quotidien tandis que pour l'entourage de Monsieur P. et de son épouse, la notion du handicap est déjà connue et familière depuis plusieurs années étant donné que la famille se compose de cinq personnes atteintes de Trisomie 21.

Pour Madame M., ce n'est pas la famille qui l'a le plus soutenue mais elle accorde une importance aux gens rencontrés grâce à son fils, notamment les autres parents d'enfant en situation de handicap. Ces personnes lui ont apporté davantage d'aide et de soutien que sa famille. Lanners et Lanners (2008) approuvent le bénéfice de pouvoir entrer en contact avec d'autres familles vivant la même situation afin de partager leurs expériences mutuelles. Ils ajoutent que les autres parents ont un rôle aidant comprenant un soutien psychologique au vu de leurs expériences communes, un rôle de conseils et de renseignements au sujet du handicap et des conséquences dans la dynamique familiale. De plus,

Madame M. ajoute que des remarques maladroites de la part de son entourage ont été reçues comme des coups de poignard. En effet, Poulin et Lévesque (1995) confirment que les étiquettes et les mots posés sur une personne en situation de handicap mental par son entourage ont un impact considérable.

Quant à Madame G., elle dit que son entourage ne porte pas de regards jugeants mais que ces jugements proviennent plutôt de l'extérieur. Elle a déjà été victime de regards déplacés et de remarques négatives suite au handicap de son enfant. En effet, la notion du regard des autres est ressortie dans tous les entretiens effectués avec les parents. En ce qui concerne Madame M., le regard des autres a été une épreuve supplémentaire à affronter. Elle dit « *Et le regard des autres [pause], ça c'était aussi très fort et puissant* ». Madame K. ressent un double regard car elle a elle-même un handicap physique. Elle trouve que cela représente une réelle injustice, elle voudrait que les gens comprennent ce que c'est que d'avoir un enfant avec un handicap et comprennent l'impact de ces regards.

Madame M., Madame S. et Monsieur P. abordent l'importance de ne pas cacher leur enfant à la société. En effet, ils précisent qu'ils n'ont jamais eu l'intention de cacher leur enfant malgré les regards. Monsieur P. ajoute qu'il ressent les regards des autres mais que ces derniers ne l'ont jamais pesé. Cela peut être en lien avec ses convictions, il est fier de son fils et ne le cache pas. Madame A. relève qu'un travail sur le regard des autres a été effectué dans l'institution que fréquente son enfant. Elle a trouvé cette activité bénéfique pour son fils afin qu'il puisse comprendre la situation et prendre conscience que le regard des autres porté sur lui n'est pas forcément négatif.

5.1.3 Synthèse de l'hypothèse 1

Les parents interrogés ont mis en évidence le besoin de connaître le diagnostic de leur enfant. Cela leur permet de poser des mots sur la situation et d'offrir un accompagnement approprié à ce dernier. Des facteurs tels que la présence d'une personne en situation de handicap dans la famille, l'existence d'associations et le fait d'être optimiste favorisent également l'acceptation du handicap. Au contraire, le contexte et les mots durs utilisés lors de l'annonce du diagnostic ont un impact négatif sur eux. Les parents ont relevé l'importance de l'utilisation d'un vocabulaire respectueux par les éducateurs afin d'éviter de les dévaloriser ou de les brusquer dans l'acceptation du handicap de leur enfant.

Concernant l'annonce du handicap à l'entourage, cela ne représente pas une étape particulièrement difficile nécessitant une aide supplémentaire selon les parents interrogés. Cependant, il se peut que l'entourage ne prenne pas conscience de la difficulté du mode de vie imposé par le handicap. Dans ce cas, le soutien des autres parents dans la même situation peut s'avérer être davantage une aide.

De plus, le regard des autres est une notion que je n'avais pas abordée dans ma problématique mais qui est ressortie dans tous les témoignages. Ce dernier peut déstabiliser et blesser certains parents, tandis que d'autres le remarquent mais ne sont pas atteints par celui-ci. Les parents ressentent davantage le regard des autres de la part de la société que de leur entourage. Il est donc important de retenir pour le travailleur social que le parent peut souffrir du regard imposé par la société sur le handicap de leur enfant. De plus, le fait de travailler sur le regard des autres avec des enfants en situation de handicap institutionnalisé peut s'avérer être bénéfique pour ces derniers.

L'étape comprenant l'acceptation du handicap est fortement influencée par des facteurs externes évoqués précédemment ainsi que par ce qui se passe avant que l'enfant entre en institution. Mon hypothèse de départ « Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent un soutien de la part des travailleurs sociaux dans l'acceptation du handicap » n'est donc pas confirmée car les parents ne ressentent pas le besoin d'obtenir cette aide de la part des éducateurs sociaux mais davantage au moment de l'annonce du diagnostic par des médecins. Concernant les travailleurs sociaux, leur vocabulaire doit être approprié et les étapes concernant le développement de l'enfant ne doivent pas être précipitées mais adaptées à l'étape dans laquelle se trouve les parents face à l'acceptation du handicap de leur enfant.

5.2 Hypothèse 2

La deuxième hypothèse mentionnée dans ce travail est la suivante : « Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent d'être outillés au niveau théorique et pratique par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de leur enfant ».

5.2.1 L'obtention d'informations sur la pathologie de l'enfant

Suite à l'annonce du diagnostic de leur enfant, Madame A. et Madame S. expliquent qu'elles se sont rapidement tournées vers différents outils tels qu'internet et des livres car elles avaient besoin d'obtenir davantage d'informations concernant la pathologie de leur enfant. Perier, Callahan et Séjourné (2020) confirment que certains parents disent manquer d'informations concernant le diagnostic de l'enfant et se retrouvent contraints de devoir chercher des renseignements par eux-mêmes.

Madame G. spécifie qu'elle avait de nombreuses questions concernant l'accompagnement de son enfant auxquelles les professionnels n'arrivaient pas à lui donner de réponses claires et précises. Madame S. partage ce point de vue en ajoutant que peu d'informations ont été données de la part des médecins pour anticiper la suite des événements et la prise en charge de son enfant. En effet, Cappe, Bobet et Adrien (2009) certifient que les parents ont besoin d'informations traitant la pathologie, les possibilités de prises en charge de leur enfant ainsi que l'évolution du handicap. De plus, Zinschitz (2007) affirme que les parents ont besoin non seulement d'obtenir des informations précises sur le diagnostic mais également de bénéficier d'un soutien pour la suite de leur parcours.

Zinschitz (2007) explique que pour éviter cette situation d'inconfort pour les parents, le professionnel a pour mission de les rassurer et de les soutenir lors de l'annonce du diagnostic. Cependant, Madame G. explique qu'elle a l'impression que les professionnels ont voulu la rassurer en tentant d'embellir la réalité. Pour elle, le besoin de connaître les réelles conséquences du diagnostic de son fils était essentiel mais elle a appris par elle-même à vivre au jour le jour avec le handicap de son enfant. Madame M. et Madame K. expliquent justement que ce qui les intéresse essentiellement et le meilleur moyen d'apprentissage pour elles, c'est le quotidien avec leur enfant. Pour Madame M. et Madame K., ce n'était pas une obsession d'avoir des précisions sur la maladie car tous les enfants sont différents. Madame M. raconte « *Au début, c'est sûr que tu t'intéresses et que t'as envie de creuser car tu sais pas trop ce qui t'arrive mais maintenant c'est plutôt le quotidien et la vie avec mon fils qui m'intéressent. C'était pas une obsession pour moi d'avoir des précisions sur le diagnostic parce qu'au final tous les enfants polyhandicapés sont différents* ».

Les six personnes interrogées ont toutes exprimé qu'elles n'attendaient pas de recevoir des informations sur la pathologie de la part des éducateurs. Monsieur P. précise « *Je n'attends pas du professionnel qu'il sache tout, j'attends plutôt de lui qu'il soit ouvert à recevoir des informations et à entrer dans une collaboration. Quand t'es parent, tu peux être pris par les émotions, tandis que le professionnel peut s'extraire de la situation. C'est justement cet autre regard qui est important et qui est précieux* ».

D'autres outils ont été relevés par des parents afin d'obtenir des informations sur la pathologie de leur enfant. Il y a notamment l'aide de la part du service éducatif itinérant qui s'est avérée être le premier soutien important suivant l'annonce du diagnostic pour Madame K. ainsi que pour Monsieur P. Ce dernier relève que le service éducatif itinérant a été précieux car les professionnels avaient beaucoup d'expériences à partager ainsi que des outils concrets à proposer à sa conjointe et à lui-même. L'existence d'associations est également une aide qui a été relevée par Madame M. et Monsieur P. Selon eux, l'association offre la possibilité d'obtenir davantage de stratégies d'accompagnement et d'informations sur la pathologie ainsi que la possibilité d'échanger avec des parents ayant une situation similaire. Cappet, Bobet et Adrien (2009) approuvent que le besoin de parler et d'échanger leurs expériences avec des familles dans la même situation est un souhait exprimé par de nombreux parents.

5.2.2 Stratégies concrètes d'accompagnement utilisées au quotidien

Madame G., Madame K., Madame M. et Madame S. partagent leur point de vue concernant l'importance des thérapies effectuées et des outils mis en place dans le cadre institutionnel. Cependant, leurs avis divergent quant à l'utilisation de ces outils à domicile. Madame K. et Madame S. expliquent qu'elles ne cherchent pas à utiliser les mêmes outils à domicile qu'à l'institution car en tant que mamans, elles savent ce qui est bénéfique pour leur enfant. Madame S. partage le même point de vue que ces deux mamans et elle ajoute que les parents et l'éducateur ont chacun des connaissances et un rôle différent. Amossé (2002) précise que le rôle des travailleurs sociaux peut être compliqué étant donné que le statut du professionnel induit un rôle éducatif. Il est donc difficile que chaque personne touchée par la situation trouve son rôle et n'empiète pas sur celui des autres.

De plus, Madame K. cite *« Je connais mon fils donc je sais ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas »*. Monsieur P. approuve cet avis en disant *« Nous sommes ses parents et nous sommes les premiers à savoir ce qui est bon pour lui vu qu'on vit h24 avec lui »*. Cependant, il ajoute *« Par contre, on n'a pas la prétention d'avoir toutes les idées, les opportunités ou les projets en tête. Les professionnels sont donc là pour nous aider et nous apporter des propositions de projets et de thérapies pour qu'on puisse en discuter et être acteurs. Le danger avec l'institution c'est que tu confies ton enfant à l'institution et tu te mets en retrait en te disant que c'est plus ton problème vu qu'ils s'en occupent »*. La Fédération des acteurs de la solidarité (2017) approuve le fait que le parent et l'enfant doivent pouvoir être co-acteurs des interventions. Le professionnel doit donc construire son intervention avec le bénéficiaire et son entourage. L'objectif est d'aboutir à une construction commune et non à une prise en charge passive.

Au contraire des avis bien tranchés de Madame K. et de Madame S., Madame G. trouve tout de même important de pouvoir travailler les mêmes aspects à la maison et de maintenir un rythme semblable à domicile et à l'institution. Elle apprécie que des outils et conseils lui soient régulièrement transmis. Madame A. partage le même avis que Madame G. Madame A. a elle-même essayé d'intégrer des pictogrammes quotidiennement à domicile afin d'établir un fil rouge entre l'institution et le domicile. Pour elle, cela n'était pas concluant mais elle a apprécié pouvoir bénéficier de stratégies d'accompagnement adaptées à son enfant car elle relève le fait de ne pas avoir les connaissances théoriques et pratiques des éducateurs sociaux.

De plus, Monsieur P. met en évidence la vision différente de chaque professionnel afin de former un partenariat. Selon lui, le travailleur social peut être preneur de cette stratégie ou non. Le parent est donc tributaire du professionnel. Il relève le bénéfice de la transmission d'outils et de stratégies d'accompagnement de la part de personnes ayant des compétences professionnelles plus fines dans le milieu du handicap que les parents. Il dit *« T'as des personnes très compétentes qui ont des idées géniales donc si elles peuvent nous être transmises c'est juste super »*.

Un moyen facilitant la communication et la collaboration a été abordé par Madame M. et Madame S. Toutes les deux relèvent l'importance du carnet de communication. Ce dernier leur permet d'établir un lien entre le domicile et l'institution. Cependant, pour Madame M., il est davantage utilisé pour faire des demandes que pour proposer des outils au quotidien.

Sur six personnes interrogées, seulement l'une d'entre elles, Madame M., ressent un important manque au niveau de la communication et de la collaboration avec les éducateurs sociaux. Les témoignages récoltés entrent donc en contradiction avec les dires émis par Lahire (1995). Ce dernier affirme que la coopération entre parents et professionnels est improbable, fragile et dépendante des circonstances, des contextes et des milieux socio-culturels. Cependant, à travers six entretiens, nous pouvons observer que la citation de Lahire n'est pas confirmée par la majorité des parents.

Madame M. dit ne pas être satisfaite de la collaboration et en vient au fait qu'elle a décidé d'arrêter d'insister à ce niveau-là. *« Il y a plein d'infos qui circulent pas donc en soit la collaboration pourrait être mieux. Pour moi, il y a vraiment un manque à ce niveau-là mais j'ai arrêté de me battre »*. La taille de

l'institution est un facteur pouvant influencer la collaboration entre les parents et les travailleurs sociaux selon les dires de Madame M. Elle dit « *Cette grosse structure, ce gros organe n'est pas idéal pour pouvoir bien communiquer et collaborer* ». Comme le dit Elouard (2012), une tension peut également naître entre les besoins estimés pour l'enfant de la part des professionnels et les souhaits parentaux basés sur l'accès à l'épanouissement de leur enfant.

5.2.3 L'avenir de l'enfant en situation de handicap mental

Scelles, Avant, Houssier, Maraquin et Marty (2005) expliquent que l'avenir de la personne déficiente représente une réelle préoccupation pour son entourage. Contrairement aux propos évoqués par ces auteurs, pour trois mères d'enfant en situation de handicap mental dont Madame S., Madame M. et Madame G., l'avenir de leur enfant ne représente pas une préoccupation. Ces trois mamans expliquent qu'elles préfèrent vivre le moment présent sans se focaliser sur le futur. Elles ajoutent que cela ne représente pas une inquiétude tant qu'elles sont toujours en mesure de s'occuper de leur enfant. La projection des enfants vers le futur en tenant compte du vieillissement des parents engendre tout de même quelques questionnements pour ces mamans.

Au contraire, pour Madame K., l'avenir de son enfant représente une réelle préoccupation. Elle dit « *Ça me donne la boule au ventre. C'est ma hantise* ». Elle ajoute « *Je me rends compte que quand j'en parle ça m'angoisse donc j'essaie un petit peu de prendre au jour le jour* ». Elle ajoute que le choix concernant l'avenir de son enfant la concerne elle seule et elle ne souhaite pas aborder le sujet avec des professionnels car cela représente une source d'inquiétude pour elle. Elle dit « *C'est donc vraiment ma décision. Je suis quelqu'un qui déteste qu'on lui impose les choses* ». Elle ajoute « *Même quand on me propose j'aime pas, ça m'angoisse et ça me met la pression. J'ai détesté et je suis d'ailleurs devenue agressive* ». Elle a donc besoin de se sentir prête à aborder la question concernant l'avenir de son enfant sans être bousculée par les professionnels qui anticipent la question du futur. Scelles, Avant, Houssier, Maraquin et Marty (2005) précisent que l'entourage de la personne en situation de handicap souffre de cette situation d'impuissance face à l'avenir de leur enfant. Tous les efforts réalisés jusqu'à présent leur semblent sans issue. Cette situation engendre chez ces derniers de la tristesse et également de la révolte. Ils peuvent également manifester de l'agressivité et des accès de violence sans contrôle.

En ce qui concerne la collaboration avec les professionnels, Madame A. insiste sur le fait que les éducateurs doivent être disponibles et connaître les possibilités d'avenir pour pouvoir en parler. Elle ajoute que pour elle, il a été important et bénéfique d'avoir pu échanger sur l'avenir de son enfant avec une éducatrice. Madame G, quant à elle, demande du soutien aux professionnels si elle en a besoin mais elle n'attend pas que ce sujet soit spontanément abordé de leur part. Elle a tout de même besoin de soutien et d'écoute de leur part en cas de nécessité. Elle relève donc l'importance que ces derniers soient présents en cas de besoin.

Madame M. et Monsieur P. ressentent un manque de soutien de la part des professionnels en ce qui concerne l'avenir de leur enfant. Ils ont tous les deux le sentiment de devoir faire preuve de débrouillardise car peu d'échanges ont lieu avec les divers professionnels. Monsieur P. explique qu'il ressent un manque de soutien mais qu'il a tout de même besoin de se sentir acteur des choix concernant l'avenir de son enfant. Il dit « *Je pense que j'ai jamais attendu des autres qu'on m'apporte la solution sur un plateau tout cuit. C'est aussi dans ma nature. Par rapport à mon fils et à son avenir, c'est clairement quelque chose qui est présent maintenant vu qu'il va avoir 15 ans. C'est le moment où je suis dans la phase où je me demande ce que je fais et comment je peux le faire* ». Cependant, ce rôle engendre une responsabilité supplémentaire pour son enfant en situation de handicap que pour ses autres enfants. Il a l'impression de devoir être juge ou arbitre car il doit penser pour lui. Merucci (2006) confirme les dires de Monsieur P. en expliquant que le handicap rend l'enfant dépendant de ses parents en premier lieu suite à une autonomie fortement réduite. De plus, Scelles, Avant, Houssier, Maraquin et Marty (2005) confirment qu'un statut d'éternel enfant peut souvent être accordé à une

personne en situation de handicap mental, c'est pourquoi le parent aura un rôle essentiel auprès de son enfant afin de l'accompagner tout au long de sa vie.

Madame M. explique qu'elle est bloquée et limitée au niveau des choix concernant l'avenir de son enfant. L'étude réalisée par Scelles, Avant, Houssier, Maraquin et Marty (2005) met en lumière et normalise l'inquiétude ressentie par Madame M. Ces derniers expliquent que ni les professionnels, ni l'entourage ne pensent sereinement à l'après institution accueillant les enfants jusqu'à leur adolescence. L'inquiétude des parents survient également suite au manque de places dû à un nombre de places limitées dans des institutions pour adultes.

5.2.4 Synthèse de l'hypothèse 2

A présent, je ne peux ni confirmer ni infirmer l'hypothèse suivante : « Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent d'être outillés au niveau théorique et pratique par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de leur enfant ». En revanche, je peux la nuancer. En ce qui concerne le besoin d'obtenir des informations sur la pathologie de l'enfant, ce dernier est variable d'un parent à l'autre. Cependant, tous les parents interrogés relèvent qu'ils n'attendent pas d'obtenir ces renseignements de la part des éducateurs mais davantage lors de l'annonce du diagnostic par les médecins. Puis, à propos des outils pouvant être transmis par les professionnels aux parents, les témoignages des parents ont démontré que deux parents n'attendent pas d'être outillés car ils connaissent les besoins de leur enfant tandis que quatre parents sont ouverts et apprécient recevoir de la part des travailleurs sociaux des outils et des stratégies pouvant être utilisés à domicile. Finalement, en ce qui concerne l'avenir de l'enfant, ce sujet représente une réelle préoccupation pour trois parents et les trois autres préfèrent ne pas y penser et se confronter à la question une fois le moment venu. Suite aux témoignages des parents, j'ai pu remarquer que la majorité des mamans d'enfant ayant des handicaps lourds ne se pose pas forcément de questions concernant l'avenir de leur enfant tandis que les autres parents ont déjà réfléchi à cette thématique qui représente une préoccupation importante pour eux. Cela peut être ainsi éventuellement lié à l'intensité du handicap de l'enfant. En effet, un parent ayant un enfant atteint par un handicap plus lourd projette évidemment l'avenir de son enfant dans une institution. Au contraire, le parent d'un enfant ayant un handicap mental plus léger pourrait davantage se questionner sur les possibilités d'avenir de son enfant en trouvant soit un travail ou en travaillant dans des ateliers adaptés à leurs compétences et capacités. Même si cela ne concerne pas directement ma question de recherche, il serait intéressant d'approfondir cette thématique et de comprendre cette différence.

5.3 Hypothèse 3

La troisième hypothèse proposée dans ce travail est la suivante : « Les parents d'enfant en situation de handicap mental ont besoin de bénéficier d'une relation personnalisée avec le travailleur social lorsque leur enfant est placé en institution ».

5.3.1 Le besoin d'écoute et de valorisation pour le parent

Les témoignages récoltés ont révélé que, lors de l'entrée en institution, le parent éprouve souvent de la difficulté à confier son enfant aux professionnels. Perier, Callahan et Séjourné (2020) expliquent que lorsqu'un enfant en situation de handicap intègre une institution, les compétences et l'attitude des professionnels ont un impact considérable sur la création d'une relation de confiance pour le parent. En effet, la notion de confiance est ressortie dans la majeure partie des entretiens. Monsieur P. dit « *Je pense que là où les professionnels ont un rôle à jouer, c'est qu'ils doivent aller à la rencontre des parents. Redonner confiance aux parents, ça c'est le rôle du professionnel* ». Madame K. confirme ces dires en expliquant « *L'intégration a été très difficile au départ et puis c'est vraiment les éducateurs qui m'ont donné de la confiance car le mot institution me faisait peur* ». Madame S. explique également qu'elle a besoin de faire confiance au personnel pour laisser son enfant dans une structure. Pour avoir

confiance, elle doit être au courant de ce qui se passe à l'institution. Elle souhaite que les travailleurs sociaux ne lui cachent aucune information sinon le lien de confiance risque de se briser.

De plus, elle a besoin que les éducateurs soient disponibles et qu'ils prennent du temps. Elle accorde aujourd'hui une confiance au personnel éducatif car elle le côtoie depuis de nombreuses années. Madame A. rejoint son point de vue quant au besoin de temps pour établir une relation de confiance avec les professionnels. Elle ajoute qu'elle a besoin de stabilité dans l'équipe éducative pour pouvoir créer une relation avec cette dernière.

En ce qui concerne la notion de valorisation des compétences parentales, Monsieur P. raconte « *Pour moi, le professionnel doit mener les parents à retrouver leurs compétences car tout parent a des compétences mais il faut leur redonner confiance. Moi je pense que là les professionnels ont un rôle important* ». Dunst, Trivette et Deal (1994) abordent la notion d'empowerment qui consiste à favoriser l'exercice des compétences parentales. Afin de toucher la dimension interpersonnelle, une validation des compétences parentales de la part des professionnels a son importance. La Fédération des acteurs de la solidarité (2017) approuve le fait qu'il est important que le travailleur social puisse identifier les compétences et les ressources des parents et non pas seulement les lacunes et les manques présents dans la relation. Le professionnel doit donc accueillir le bénéficiaire et son entourage en adoptant une posture non jugeante et non stigmatisante.

De plus, Madame G. relève l'importance de se sentir écoutée, cela est rassurant pour elle. Madame M. a besoin d'échanger et de se confier. Elle ajoute qu'il est plus facile de le faire avec un seul éducateur que lors des réunions avec de nombreux professionnels. Schnegg (2012) valide le fait que les proches accordent, généralement, beaucoup d'importance au personnel accompagnant. Si la relation est privilégiée et personnalisée avec le professionnel, l'entourage confiera et partagera davantage d'informations avec ce dernier.

Le besoin de communication est également ressorti lors des entretiens. Madame A. a besoin de voir que l'équipe communique entre elle et que les informations concernant son fils circulent au sein de cette dernière. Madame M. a l'impression que beaucoup d'informations passent dans des discussions informelles avec les professionnels. Malheureusement, ces moments d'échanges avec les éducateurs deviennent de plus en plus rares pour elle à cause de l'organisation de la structure. Elle a besoin que les informations circulent mais elle a arrêté de se battre pour cela. Elle dit « *J'ai abandonné et j'ai laissé tomber parce que je voyais que ça fonctionnait pas et que ça fonctionnera jamais* ». Elle relève que la grandeur de la structure peut avoir un impact sur la collaboration et la communication entre les professionnels. Elle a donc une préférence pour une petite structure avec un cadre plus familial. Elle ressent un manque de contact avec les travailleurs sociaux en disant « *Je n'avais juste pas ma place pour m'attarder dans la structure quand je déposais mon enfant* ».

5.3.2 Être acteur face aux décisions concernant son enfant en institution

Cinq parents sur six disent être satisfaits de la collaboration avec les travailleurs sociaux de l'institution fréquentée par leur enfant. Ils expliquent tous les cinq que les informations leur sont quotidiennement transmises. Madame K. met en lumière l'importance du cahier de communication afin de transmettre certaines informations et observations faites au sein de la structure. Madame M. et Madame A. relèvent l'importance d'être informées et averties quand un événement particulier a lieu.

En ce qui concerne le pouvoir de décision du parent, les cinq mêmes parents disent se sentir entièrement impliqués dans la prise de décisions concernant leur enfant. Ces résultats valident la définition citée par Hatfield (1996) « La collaboration signifie le partage de la définition du problème, le partage de la prise de décisions et le partage des responsabilités concernant la décision finale reflétant un équilibre entre les besoins de toutes les personnes impliquées dans cette décision ». En effet, Mesdames A., G., K., S. et Monsieur P. disent être satisfaits de la collaboration tout en se sentant impliqués dans les prises de décisions. Ces résultats illustrent un lien de corrélation entre la

collaboration et le pouvoir de prise de décisions comme le dit Hatfield (1996) dans sa définition de la collaboration.

Quant à Madame G., elle raconte que des indices et des conseils lui sont proposés par les travailleurs sociaux mais qu'elle a toujours eu le libre choix. Au contraire, Madame M. explique que, dans sa situation, les professionnels font d'abord les choses puis tiennent les parents informés par la suite. Selon elle, tout est déjà discuté en amont. Elle ressent donc le besoin d'être sur le même pied d'égalité que les professionnels. Monsieur P. explique l'importance de se sentir acteur dans l'accompagnement de son fils. La Fédération des acteurs de la solidarité (2017) approuve le fait que le professionnel doit construire son intervention avec le bénéficiaire et son entourage. Elle ajoute que cette collaboration exige aux professionnels de savoir écouter et s'affirmer. L'objectif est d'aboutir à une construction commune et non à une prise en charge passive. Hatfield (1996) confirme également qu'il s'agit de travailler avec les familles et non de faire à leur place. Cela consiste donc à ne pas entretenir une relation où c'est le professionnel qui détient tout savoir et la famille qui joue un rôle passif. Face à ces propos, Monsieur P. raconte qu'il a dû s'imposer afin de pouvoir être acteur et prendre des décisions en tant que parent pour son enfant. Il dit « *Quand on avait des réunions en réseau, j'écoutais tout le monde mais à la fin si quelqu'un disait qu'on allait faire quelque chose, j'arrêtais immédiatement la personne et je lui disais que c'était nous qui allions décider. On prenait leurs conseils mais la décision c'est nous qui la prenions, ça a toujours été clair* ». Il ajoute « *Les parents doivent rester maîtres. Qu'après ça soit difficile pour eux de prendre une décision et qu'on les supplée, qu'on les aide, oui mais si tu veux avoir une chance de réussir à former un vrai partenariat, le point de départ c'est les parents et le chef d'orchestre c'est le professionnel* ». Gardou, Jeanne et Marc (2007) confirment les propos évoqués par Monsieur P. en expliquant qu'en réalité les parents sont souvent contraints de devoir lutter afin de faire valoir leur pouvoir décisionnel sur les modalités d'éducation de leur enfant lorsque ce dernier est institutionnalisé. Ces propos sont tout de même confirmés par une mineure partie des personnes interrogées soit Monsieur P. et Madame M.

Monsieur P. explique « *Le professionnel doit être humble. Au début, ce qu'il doit faire c'est observer toute la famille. Quand il observe, il se rend compte de beaucoup de choses. On est dans le système. T'es un professionnel, tu découvres une famille mais eux ils ont un long passé avant toi. Tu débarques là mais les enfants sont h24 avec les parents et le fait d'observer d'abord évitera de dire des choses qui sont déconnectées de la réalité des parents* ». En effet, Schnegg (2012) affirme que si le professionnel centre son attention uniquement sur le bénéficiaire, il va risquer d'activer une compréhension et une vision limitée. En lien avec les propos énoncés par Schnegg, Monsieur P. relève l'importance de l'approche systémique afin de prendre en compte tous les systèmes qui entourent l'enfant.

5.3.3 Les besoins des pères et des mères vis-à-vis de leur relation à l'institution

Cinq personnes interrogées transmettent que, au sein du couple, c'est la mère qui gère le lien relationnel et administratif avec l'institution fréquentée par leur enfant en situation de handicap mental. Madame S. précise que dans son couple, c'est elle qui s'occupe de cet aspect car elle ne travaille pas. Toutefois, elle relève que les deux parents sont concernés et préoccupés par leurs filles en situation de handicap mental. Au contraire, Monsieur P. explique que, dans son couple, chaque personne a un investissement différent dans l'accompagnement de leur enfant en institution en fonction des compétences et des disponibilités des deux parents. Scelles (2006) dit que lorsqu'une base de coparentalité est fixée, cette dernière permettra au père ainsi qu'à la mère d'avoir leur place dans la participation à l'éducation de leur enfant.

De plus, Madame S. et Monsieur P. approuvent que le fait d'être un couple soudé et sur la même longueur d'onde s'avère être une aide dans l'acceptation et l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap mental. Lanners et Lanners (2008) expliquent que le soutien de la part du conjoint est ressenti comme essentiel. Cappe, Bobet et Adrien (2009) confirment que le soutien du conjoint est important et représente une ressource essentielle. Ils ajoutent que lorsqu'un des deux parents est anxieux ou déprimé, ce dernier peut compter sur son conjoint.

Madame M. explique que lorsque son fils était en bas âge, elle vivait une course effrénée entre l'hôpital, l'institution et la maison. De ce fait, son mari a pris le relais avec la fratrie. Cependant, elle relève l'importance pour eux de ne pas laisser le père de côté dans la relation entre ce dernier et l'enfant en situation de handicap mental. Lamarche (1885) dit qu'il faut favoriser une évolution des liens vers une relation à trois. La coparentalité permettrait d'éviter la situation où le père se sent délaissé au sein de la famille. L'homme peut souffrir suite à une incapacité à aider sa femme. Il se sent impuissant, inutile et voire même coupable. Du côté de la mère, elle peut également se sentir coupable d'avoir mis au monde un bébé non gratifiant pour son mari. Cependant, la situation de Madame M. contredit ces propos. Ils ont trouvé un équilibre au sein des rôles parentaux afin que chaque personne trouve sa place et réponde aux besoins de la famille.

Madame M. ajoute que, selon elle, c'est souvent la femme qui se sacrifie au niveau professionnel. En effet, Perier, Callahan et Séjourné (2020) confirment que dans la majeure partie des situations, le temps de travail d'un des deux parents doit être réduit afin que ce dernier puisse accorder du temps aux tâches éducatives et domestiques. Cappe, Bobet et Adrien (2009) approuvent les dires de Madame M. en expliquant que ce sont généralement les mères qui abandonnent leur carrière professionnelle afin de s'occuper de leur enfant. L'éducation ainsi que la vie quotidienne sont fréquemment gérées par ces dernières.

5.3.4 Synthèse de l'hypothèse 3

Les entretiens réalisés ont révélé que, lors de l'entrée en institution, les parents éprouvent fréquemment de la difficulté à confier leur enfant aux professionnels. De ce fait, l'attitude du travailleur social joue un rôle essentiel. Elle peut impacter le lien de confiance établi entre l'éducateur et le parent. Cependant, cette relation de confiance peut prendre du temps à être construite. Le travailleur social a pour rôle d'aller à la rencontre des parents et de leur redonner confiance. La valorisation des compétences parentales est également un élément essentiel pour les parents. Il est important que le travailleur social puisse identifier les compétences et les ressources des parents. De plus, il est essentiel que les professionnels écoutent les peurs et les attentes des parents et leur permettent de s'investir s'ils le souhaitent. Cinq parents sur six disent être satisfaits de la collaboration avec les travailleurs sociaux et se sentir acteurs en ayant un pouvoir de décision concernant leur enfant au sein de l'institution. Ils relèvent l'importance de se sentir acteurs dans l'accompagnement de leur enfant pour aboutir à une construction commune entre les parents et l'institution. L'approche systémique est un modèle qui a été relevé par l'un des parents. En effet, elle a son importance afin que le travailleur social implique la famille en tant que ressource dans l'accompagnement de l'enfant au sein de la structure. Suite à l'analyse de cette hypothèse, je peux donc affirmer que les parents d'enfant en situation de handicap mental ont besoin de bénéficier d'une relation personnalisée avec le travailleur social lorsque leur enfant est placé en institution.

6. Partie conclusive

6.1 Synthèse générale de la recherche

Arrivée au terme de mon analyse, je peux à présent répondre à ma question de départ qui était la suivante :

Quels sont les besoins des parents d'enfant en situation de handicap mental que peuvent combler les travailleurs sociaux en matière de soutien à la parentalité dans l'acceptation et l'accompagnement de l'enfant déficient ?

Les différentes recherches théoriques et les témoignages des parents m'ont permis de me rendre compte de la complexité de ma question de départ. En effet, il n'existe pas une réponse unique à cette question étant donné que chaque parent a ses propres besoins. J'ai pu constater que ces derniers varient en fonction de plusieurs facteurs tels que l'acceptation du handicap de la part de l'entourage, l'intensité du handicap de l'enfant ainsi que la collaboration et le lien établi avec les divers professionnels. Cependant, j'ai compris à travers mon investigation sur le terrain que certains besoins se retrouvent chez plusieurs parents et qu'il existe des similitudes au niveau du vécu de ces derniers.

Tout d'abord, ce travail a mis en lumière l'idée qu'un soutien de la part des éducateurs afin d'accepter les représentations sociales de la déficience n'est pas attendu par les parents. Cependant, j'ai pu constater que ces derniers ont besoin de connaître le diagnostic de leur enfant afin qu'ils puissent accepter la situation et leur offrir un accompagnement approprié. Ils ont également relevé l'importance de l'utilisation d'un vocabulaire respectueux de la part des travailleurs sociaux afin d'éviter de les brusquer dans l'acceptation du handicap ou de les dévaloriser. Le soutien des autres parents dans la même situation peut également s'avérer être une aide pour eux.

Il est ressorti de mon analyse que certains parents sont ouverts et apprécient recevoir de la part des travailleurs sociaux des outils et des stratégies concrètes pouvant être utilisés à domicile. D'autres n'ont pas ce besoin-là car ils estiment avoir les compétences de savoir ce qui est bien pour leur enfant.

De plus, pour certains parents, l'avenir de leur enfant représente une réelle préoccupation. Certains d'entre eux ont besoin d'échanger à ce sujet et d'autres préfèrent ne pas y penser et ne pas se confronter à la question. Le rôle de l'éducateur consiste à être informé sur les possibilités pour le futur de l'enfant et à échanger avec les parents qui le souhaitent. Néanmoins, il est important de ne pas les brusquer afin de ne pas mettre une pression supplémentaire aux parents.

Il semble également primordial d'aborder la collaboration entre les parents et les professionnels, ce travail de recherche ayant bel et bien mis en avant l'importance de cette dernière. J'ai pris conscience, durant ma recherche sur le terrain, que le lien établi avec les professionnels est primordial. De plus, les parents ont besoin de se sentir valorisés dans leurs compétences parentales et de se sentir acteurs dans la prise de décisions pour leur enfant.

Globalement, je remarque dans le discours des parents qu'uniquement une minorité ressent un manque de soutien de la part des éducateurs. Cependant, ce manque a été relevé davantage par les parents au moment de l'annonce du diagnostic par des médecins. Les domaines et les moments dans lesquels un accompagnement aurait été souhaité varient selon chaque situation. Il s'agit donc, pour les professionnels, d'évaluer les besoins de chaque parent et d'adapter l'accompagnement et les soutiens à mettre en place en fonction de leur situation.

6.2 Perspectives et pistes d'actions dans le travail social

Suite à l'analyse de ce travail, des pistes d'action envisageables pour les travailleurs sociaux sont transmises afin de pallier aux manques et répondre aux besoins identifiés par les parents.

Tout d'abord, selon les témoignages des parents, il paraît bénéfique qu'un travailleur social ait une relation étroite avec l'entourage de l'enfant institutionnalisé et qu'il réponde aux besoins spécifiques des parents. Suite à l'analyse figurant dans le point précédent, je peux émettre que le travailleur social a plusieurs rôles :

- **Accompagner le parent dans le deuil de l'enfant idéalisé**

Lors de l'annonce du diagnostic de l'enfant, les parents se retrouvent contraints de devoir faire le deuil de l'enfant idéalisé. Ils traversent généralement plusieurs étapes avant de les mener à l'acceptation du handicap. Le processus d'acceptation du handicap peut varier d'un parent à l'autre. Cependant, ce processus ne s'arrête pas lorsque l'enfant entre en institution, c'est pourquoi il serait bénéfique qu'un suivi de la part des travailleurs sociaux ait lieu. Cette aide comprend une écoute active ainsi qu'un soutien émotionnel à travers des entretiens proposés par l'institution aux parents. Le travailleur social pourra ainsi identifier les besoins des parents et proposer un accompagnement adapté aux familles sans les brusquer et les confrontant à la réalité du handicap brutalement. Il peut également réorienter le parent vers des associations ou des groupes de parole lui permettant d'échanger avec d'autres parents dans la même situation.

- **Valoriser les compétences parentales**

Beaucoup de parents semblent être dépourvus de leurs moyens lors de l'annonce du handicap de leur enfant. En tant que parents, ils ne possèdent pas forcément tout le savoir théorique et les compétences professionnelles leur permettant d'accompagner un enfant avec une déficience. Les témoignages des parents ont illustré le fait qu'ils se retrouvent régulièrement démunis face à certains comportements de leur enfant. Le travailleur social peut, à ce moment-là, transmettre des outils concrets ou des stratégies permettant au parent d'adopter un comportement répondant aux besoins de l'enfant. Cependant, j'ai remarqué durant les entretiens réalisés avec les parents que ces derniers ont un avis bien tranché à ce sujet. Certains ont besoin et apprécient le fait d'être outillés et de recevoir des conseils de la part des travailleurs sociaux. Au contraire, d'autres se sentent offensés et dévalorisés lorsque ces discours leur sont imposés. De ce fait, un entretien annuel pourrait être envisageable dans chaque institution avec les différents professionnels du travail social pour que les parents puissent communiquer leurs attentes et leurs besoins envers l'équipe de professionnels.

De plus, étant donné que les parents ne possèdent pas forcément tout le savoir requis concernant le handicap de leur enfant, ils peuvent se sentir dévalorisés en se comparant aux connaissances et au savoir-faire des professionnels. Le travailleur social a donc un rôle important dans la valorisation des compétences parentales. Ce dernier peut transmettre aux parents toutes les observations faites comprenant notamment les compétences développées par l'enfant et ses accomplissements. Il peut également valoriser certaines actions réalisées à domicile avec l'enfant en relevant les progrès observés par les différents intervenants de l'institution. Une collaboration pourra ainsi naître et mettre toutes les personnes impliquées sur le même pied d'égalité. De plus, les stratégies pourront être partagées entre les différents intervenants. En effet, comme le relèvent Gardou, Jeanne et Marc (2007), « En mutualisant les bonnes pratiques, parents et professionnels contribuent à rendre le quotidien moins lourd dans les situations difficiles ».

- **Prendre le temps de créer une relation de confiance**

L'intégration d'un enfant en situation de handicap dans une institution représente une étape importante et difficile pour les parents. Ces derniers confient leur enfant qui était auparavant à leurs côtés au quotidien à des professionnels qu'ils ne connaissent pas. Afin de franchir au mieux cette transition, les parents témoignent que la création d'une relation de confiance avec les travailleurs

sociaux est essentielle. Cependant, cette dernière peut prendre du temps à se construire. Les professionnels ont donc un rôle important afin d'atténuer les craintes des parents vis-à-vis du placement de leur enfant. En se montrant à l'écoute des parents et disponibles auprès d'eux, la relation peut se développer. En effet, durant les entretiens avec les parents, la notion du temps qui leur est accordé par les professionnels représente souvent un manque et peut être néfaste face à la construction d'un lien de confiance. Le professionnel a le rôle d'accueillir les parents, de les rassurer et de leur consacrer du temps en se montrant disponible afin que les parents apprennent à connaître l'institution et l'accompagnement proposé par cette dernière.

- **S'adapter au rythme des parents**

Comme évoqué précédemment, lorsque l'enfant entre en institution, les parents peuvent ne pas encore avoir franchi l'étape de l'acceptation du handicap. De ce fait, le rôle du professionnel consiste à prendre en compte ces éléments afin de ne pas les brusquer dans l'accompagnement de leur enfant. Certains parents ne sont pas prêts à évoquer certains sujets comme notamment les questions concernant l'avenir de l'enfant ou l'intégration de thérapies dans le quotidien de l'enfant. Il serait bénéfique que le travailleur social prenne le temps d'identifier la phase dans laquelle les parents se situe face à l'acceptation du handicap de son enfant afin qu'ils n'imposent pas un discours pouvant les rendre anxieux ou les exposer à une réalité brutale.

- **Rendre le parent acteur en lui laissant une place dans l'accompagnement de l'enfant en institution**

De plus, lors de décisions à prendre au sein de l'institution, le rôle du travailleur social consiste à intégrer les parents dans cette démarche. Ce dernier peut informer les parents sur les possibilités envisageables ainsi que sur les démarches à entreprendre. Il est donc important que le professionnel possède le savoir mais ne l'impose pas aux parents. Le choix revient toujours aux parents.

6.3 Les limites et difficultés rencontrées

Durant la rédaction de ce travail, j'ai été confrontée à différentes limites et difficultés. Premièrement, je me suis rendue compte qu'une restriction du champ ciblé par ma question de recherche était nécessaire. Pour ce faire, j'ai dû supprimer certains concepts que je souhaitais aborder comme par exemple la fratrie de l'enfant en situation de handicap. J'ai également décidé de cibler le public cible en choisissant de m'intéresser au monde du handicap mental. J'ai souhaité, à travers ce travail, m'intéresser particulièrement au vécu des parents face à l'acceptation du handicap mental ainsi qu'aux besoins des parents dans l'accompagnement de leur enfant. Dans le cadre théorique, j'ai été limitée au niveau de la quantité du contenu que je voulais aborder. De ce fait, j'ai dû restreindre le contenu de certains points et je n'ai pas pu traiter tous les concepts prévus. J'ai dû choisir les concepts les plus pertinents permettant de répondre directement à ma question de recherche.

D'autre part, j'ai rencontré des difficultés à trouver des couples de parents d'enfants en situation de handicap mental volontaires à être interrogés. Tout d'abord, je me suis servie de mon réseau personnel afin d'être mise en relation avec ces parents. Puis, je suis passée par l'intermédiaire d'institutions pour avoir accès à cette population. La majorité des couples ont été réceptifs à ma demande et ouverts à partager leur expérience. Cependant, au sein du couple, une seule personne souhaitait généralement en parler. Il existe également de nombreux parents qui se trouvent seuls dans l'éducation de leur enfant. Pour d'autres, le sujet reste sensible et ils ne souhaitent pas se remémorer certains souvenirs car ces étapes étaient particulièrement difficiles pour eux. J'ai, de ce fait, choisi d'interroger une personne par couple en m'intéressant tout de même au vécu du couple par l'intermédiaire de la personne interrogée.

Finalement, les personnes interrogées ne permettaient pas l'obtention de résultats représentatifs de la réalité. Le public interrogé avait des critères relativement larges. En effet, j'ai décidé d'interroger

des parents d'enfant en situation de handicap mental peu importe le handicap mental étant donné que ce qui m'intéresse était le processus par lequel ils sont passés et non le handicap en lui-même. Cependant, au moment de l'analyse, je me suis rapidement rendue compte que les besoins étaient essentiellement impactés par l'intensité du handicap de l'enfant. Pour avoir des résultats plus précis, j'aurai pu m'appuyer sur un handicap prédéfini.

6.4 Bilan personnel et professionnel

Il est central d'évaluer les objectifs posés au début de ce travail pour réaliser un bilan de ma recherche (Cf. 1.4 Objectifs).

6.4.1 Objectifs théoriques

Afin de construire le cadre théorique, j'ai réalisé de nombreuses lectures d'auteurs différents concernant ma thématique. Mes recherches m'ont éclairée sur différents aspects telle que l'évolution de la représentation sociale du handicap mental au fil des siècles, le processus d'acceptation du handicap, les impacts liés au handicap et la collaboration dans les relations triangulaires. Globalement, ce travail m'a permis d'accroître mes connaissances de base.

6.4.2 Objectifs de recherche

La réalisation des entretiens avec les parents représentait la partie de ce travail pour laquelle j'avais le plus d'appréhension. Auparavant, je n'avais jamais eu l'occasion de mener des entretiens de recherche avec l'entourage d'un bénéficiaire. J'ai pu rapidement voir une évolution dans ma manière de mener et de conduire un entretien. Lors du premier interview, j'étais particulièrement attachée à mes questions et je portais moins d'attention au fait de rebondir sur les propos énoncés par la personne interrogée. J'ai pu modifier cet aspect dès le deuxième entretien. Puis, arrivée au sixième entretien, j'ai dû, au contraire, faire attention à ne pas rentrer dans une discussion avec la personne interrogée et à ne pas perdre de vue ma question de recherche du fait que j'étais de plus en plus à l'aise. J'avais également, à certains moments, la crainte de poser des questions trop intrusives auxquelles les personnes se sentent forcées d'y répondre. J'ai rapidement constaté que si les personnes ne souhaitaient pas aborder un sujet, elles le disaient. Au final, cette partie du travail de Bachelor est celle que j'ai préférée. Les entretiens que j'ai réalisés avec les parents m'ont enrichie d'un point de vue professionnel et personnel. Ces entretiens m'ont conduit à de belles rencontres humaines et à un réel partage.

Concernant l'écriture de ce Travail de Bachelor, au départ cela me semblait particulièrement complexe. Puis, durant l'avancement de mon travail, j'ai pu découvrir la recherche des divers aspects théoriques et j'ai pu ainsi développer mon écriture scientifique et ma capacité d'analyse sous les conseils et le coaching de mon directeur de Travail de Bachelor.

6.4.3 Objectifs personnels

A travers la réalisation de ce travail, j'ai essentiellement développé mes compétences à mener un entretien dans son intégralité. J'ai été à la rencontre de personnes concernées par ma problématique afin d'entendre leurs témoignages. La partie de mon travail concernant les rencontres terrain a été la plus riche pour moi. J'ai pu découvrir et prendre conscience des difficultés vécues au quotidien par les personnes interrogées. J'ai également appris à me laisser guider par le discours de la personne tout en recentrant quelquefois la discussion vers mes hypothèses. J'ai également fait preuve de beaucoup d'empathie en écoutant le discours touchant de plusieurs parents.

Concernant l'organisation, les étapes figurant dans mon planning ont été respectées et accomplies à temps. J'ai éprouvé quelques difficultés à rester constante dans l'évolution de mon travail mais j'ai rapidement trouvé un équilibre de travail qui me permettait d'être efficace et d'atteindre mes objectifs fixés.

Tout au long de l'écriture du cadre théorique, j'ai appris à m'adapter en réorientant ma question de recherche en fonction des concepts abordés. Cela m'a permis de prendre une autre direction et de répondre à mes questionnements qui me tenaient à cœur.

6.4.4 Objectifs professionnels

L'accomplissement de ce travail m'a amenée à traiter et analyser une thématique qui me préoccupait. Cette dernière avait donc du sens à être approfondie. A travers l'écriture du cadre théorique et les entretiens réalisés avec les parents, j'ai pu éclaircir les manques et les besoins de ces derniers en termes de collaboration avec les travailleurs sociaux. Dans un premier temps, j'ai pris conscience que la situation de base du parent interrogé impactait son quotidien. De plus, je me suis rendue compte que la collaboration et le lien établi avec les différents intervenants du travail social impactaient tout autant leur vie quotidienne.

De plus, le fait d'analyser des problématiques et de proposer des pistes d'actions font partie intégrante du quotidien de ma profession d'éducatrice sociale. Je trouve également important d'avoir développé cette thématique qui me servira dans ma future carrière de travailleuse sociale.

6.5 Conclusion

En conclusion, les résultats obtenus suite à l'analyse mettent en lumière la complexité de la collaboration entre les parents et les professionnels étant donné que chaque parent a des besoins bien distincts. Je retiens essentiellement que le rôle du travailleur social consiste à évaluer au quotidien les besoins de chaque parent afin de mettre en place un accompagnement personnalisé et adapté.

De plus, l'importance d'adopter une approche systémique dans le travail social est un point que j'ai pu relever. En tant que travailleur social, il est important de se tourner vers l'entourage en le considérant comme une ressource supplémentaire.

Je relève également le fait que tous les parents interrogés ont eu du plaisir à transmettre leur ressenti et leur vécu car ils ont peu d'occasion de transmettre leurs difficultés au quotidien. Mon travail a, de ce fait, permis de donner la parole aux parents.

Pour finir, ce travail permettra de me donner de nombreuses clés de compréhension dans ma future pratique professionnelle en termes de collaboration avec l'entourage du bénéficiaire.

7. Bibliographie

- Amossé, V. (2002). Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. *Dialogue*, 157(3), pp. 99-106.
- Aubert-Godard, A., & Scelles, R. (2004). Ecouter les pères, leur ménager une place, une mesure de prévention pour le devenir de l'enfant handicapé et de ses proches. *Pratiques psychologiques*, 10(2), pp. 169-185.
- Bouteyre, E. (2010). La résilience face aux tracasseries quotidiennes vécues par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie*, 510(6), pp. 423-428.
- Bussy, G., & Des Portes, V. (2008). Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique. *John Libbey Eurotext*, 196-201.
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), pp. 201-246.
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), pp. 65-77.
- Elouard, P. (2012). Autisme : le partenariat entre parents et professionnels. *AFD*.
- Evans, C. (1976). The Grief Reaction of Parents of the Retarded and the Counsellor's Role. *Australian Social Work*, 29(4), pp. 11-17.
- FDS. (2017, février 27). *Guide de bonnes pratiques de soutien à la parentalité*. Récupéré sur Fédération des acteurs de la solidarité: <https://www.federationsolidarite.org/>
- Gardou, C. (2015). Vivre malgré et avec le handicap de son enfant. *Parents d'enfant handicapé*, pp. 13-32.
- Gardou, C., Jeanne, Y., & Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26 (4), pp. 19-21.
- Grange Ségéral, E. (2012). *Intérêt et limites du travail avec les familles*.
- Grisi, S. (2011). Placement institutionnel de l'enfant et dispositif d'accompagnement de la parentalité. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 59(6), pp. 376-384.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, (4), pp. 22-29.
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 10(1), pp. 36-45.
- Lanners, S. M., & Lanners, R. (2008). Education et soutien à la parentalité les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 23(1), pp. 15-38.
- Lesain Delabarre, J. M. (2012). Penser la coopération entre parents d'enfants handicapés et enseignants : un défi. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57 (1), pp. 79-92.
- Merucci, M. (2006). Être père d'enfant handicapé : une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27(1), pp. 61-73.
- Nader-Grosbois, N. (2009). *Résilience, régulation et qualité de vie*. Belgique: Presses Universitaires Louvain.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations* (3).
- Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2020). Parents d'un enfant en situation de handicap: quelles difficultés, quels besoins? *Psychologie Française*.

Poulin, C., & Lévesque, M. (1995). Les représentations sociales des étiquettes associées à la maladie mentale. *Santé mentale au Québec*, 20(1), pp. 119-136.

Roy, J. (2014). Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap. *Contraste*, 40(2), pp. 41-56.

Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société. *Informations sociales*, 132(4), pp. 82-90.

Scelles, R., Avant, M., Houssier, F., Maraquin, C., & Marty, F. (2005). Adolescence et polyhandicap : vues à travers l'advenance du sujet. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 53(6), pp. 290-298.

Schnegg, O. (2012). La place des familles dans le parcours institutionnel du résident. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27 (2), pp. 57-62.

Simard, M., & Alary, J. (2004). *Comprendre la famille 5 : Actes du 5e symposium québécois de recherche sur la famille*. Québec: PUQ.

Trouilloud, M. (2004). L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps. *Gérontologie et société* 27(3), pp. 147-167.

Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille ? Fonctions et représentations familiales. *Vie sociale et traitements*, 89(1), pp. 154-161.

Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant d'audience de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 51 , pp. 377-384.

Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche* 2(6), pp. 82-93.

8. Annexes

A) Grilles d'entretien

Questions introductives

- Combien d'enfants avez-vous et quel âge ont-ils ?
- A quel âge le syndrome de votre enfant (prénom de l'enfant en situation de handicap) a-t-il été détecté ? Par quel syndrome votre enfant est-il touché ?
- Est-ce que votre enfant (prénom de l'enfant en situation de handicap) fréquente une institution ? Si oui, depuis quel âge ? Quel type d'institution et pour quelles raisons celle-là ?
- Est-ce que vous exercez une profession en complément de votre rôle de parent ? Et quel est la situation de votre conjoint-e ?
- Depuis la venue au monde de votre enfant (prénom de l'enfant en situation de handicap), avez-vous été contraint-e de vivre une réorganisation familiale ou des changements en lien avec votre rythme de vie ? Si oui, lesquels ?

Hypothèse 1 : Acceptation du handicap

	Objectifs	Questions	Questions de relance	Mots-clés
Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent un soutien de la part des travailleurs sociaux dans l'acceptation du handicap de leur enfant.	Comprendre le soutien attendu par les parents pour accepter le handicap de leur enfant	Comment les travailleurs sociaux ont-ils contribué au processus d'acceptation du handicap de votre enfant ?	<p>Est-ce que votre propre représentation du handicap a changé et évolué depuis la naissance de votre enfant ? Pouvez-vous l'expliquer ?</p> <p>Est-ce qu'un professionnel en particulier vous a aidé à accepter et à vivre avec le handicap de votre enfant ? Si oui, lequel ? Quel a été le rôle de l'éducateur ?</p> <p>Quelles stratégies vous ont aidé à traverser ce processus ? (Groupe de parole, etc.) Qui vous a proposé ces stratégies ?</p>	<p>Représentation du handicap</p> <p>Aide professionnelle</p> <p>Stratégies mises en place</p>

	Comprendre l'impact de l'entourage sur l'acceptation du handicap pour les parents	Comment percevez-vous le regard qu'a votre entourage sur votre enfant ?	<p>Avec votre entourage, quels ont été les changements de relation observés depuis la découverte du diagnostic de votre enfant ?</p> <p>Est-ce que votre entourage a été un élément facilitateur à l'acceptation du handicap ? Pouvez-vous l'expliquer ?</p> <p>De quel soutien avez-vous bénéficié lors de l'annonce du handicap de votre enfant à votre entourage ?</p>	<p>Changements de relation avec l'entourage</p> <p>Entourage facilitateur</p> <p>Soutien à l'annonce du handicap</p>
--	---	---	---	--

Hypothèse 2 : Accompagnement de l'enfant en situation de handicap

Les parents d'enfant en situation de handicap mental attendent d'être outillés au niveau théorique et pratique par les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de leur enfant.	Savoir si les parents attendent de recevoir des informations sur la pathologie de l'enfant de la part des travailleurs sociaux	Est-ce que vous attendez de recevoir de l'éducateur social des informations médicales concernant la pathologie ?	<p>Avez-vous attendu d'être aidé et soutenu par un professionnel ou avez-vous effectué des recherches à travers des ouvrages ou des sites internet sur le trouble de votre enfant ?</p> <p>Est-ce que les éducateurs sociaux répondent à vos besoins en cas de questions sur la pathologie de l'enfant ?</p> <p>Est-ce que vous avez déjà été dirigé vers d'autres professionnels ? Si oui, lesquels ?</p>	Informations médicales
	Comprendre si les parents ont besoin d'être accompagnés et	Est-ce que les éducateurs sociaux vous apportent des stratégies pour accompagner votre	<p>Est-ce que des outils pour accompagner votre enfant vous ont été transmis automatiquement comme par exemple des pictogrammes, etc. ?</p> <p>Si oui, par qui ?</p>	Outils proposés

	outillés par les éducateurs sociaux en ce qui concerne l'accompagnement au quotidien de l'enfant	enfant au quotidien ? Si oui, lesquelles et comment s'y prennent-ils ?	Utilisez-vous les mêmes outils à domicile et en institution ? Pourquoi ? Un partage d'informations a-t-il eu lieu entre les éducateurs sociaux et les parents pour collaborer et s'unir vers des stratégies d'accompagnement communes ? Si oui, comment ressentez-vous cette relation ? Si non, est-ce un manque ?	Lien domicile institution Partage informations
	Comprendre comment le travailleur social peut intervenir pour informer le parent sur les possibilités d'avenir de l'enfant	Est-ce que l'avenir de l'enfant représente une préoccupation pour vous ?	A partir de quel moment vous êtes-vous posé des questions sur l'avenir de votre enfant ? Est-ce que vous avez reçu des informations de la part de professionnels concernant l'avenir de votre enfant ? Si oui, par qui ? Est-ce que c'est une préoccupation qui a été abordée avec un éducateur ?	Avenir de l'enfant Professionnels Préoccupation

Hypothèse 3 : collaboration entre parents et professionnels

Les parents d'enfant en situation de handicap mental ont besoin de bénéficier d'une relation personnalisée avec le travailleur social lorsque	Comprendre les besoins de collaboration des parents avec les éducateurs sociaux afin d'interpréter quelle est l'attitude	Est-ce que vous avez besoin de vous sentir rassurés et valorisés par les travailleurs sociaux ?	Était-ce une évidence pour vous de placer votre enfant en institution ou au contraire un sacrifice ? Comment avez-vous trouvé votre place lors du placement en institution de votre enfant ?	Placement Trouver sa place
---	--	---	---	-----------------------------------

leur enfant est placé en institution.	attente du travailleur social		Quelles attitudes attendez-vous d'un éducateur pour faciliter le placement et la collaboration ?	Attitudes de l'éducateur
		Quelles attitudes les travailleurs sociaux doivent-ils adopter pour que vous vous sentiez acteur des décisions en tant que parent ?	A quel point vous sentez-vous intégré dans les prises de décisions concernant votre enfant ? Lors du placement de votre enfant, quand avez-vous trouvé votre place et bénéficié d'une collaboration constructive avec les éducateurs ?	Prises de décisions
	Comprendre les attentes des pères et des mères lors d'un placement en institution	Est-ce que vous pensez avoir les mêmes attentes que votre conjoint envers les professionnels ?	Est-ce qu'il existe une répartition des rôles entre votre conjoint-e et vous-même dans la relation avec l'institution ? Avez-vous des exemples ? Selon vous, est-ce que la confiance est essentielle dans la création de la relation avec l'éducateur ? Pourquoi ? Comment peut-elle être renforcée ?	Répartition des rôles Importance confiance
			Quelles attentes sont différentes entre votre conjoint et vous-même ?	Attentes différentes père/mère