

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en travail social

Haute École et École Supérieure de Travail Social – HES·SO//Valais - Wallis

**Vivre avec un-e enfant ayant un trouble neurodéveloppemental :
Le rôle des éducateur·trices dans le soutien à la parentalité**

Réalisé par : Buchwalder Laura

Promotion : Bac ES 22 PT

Sous la direction de : Louviot Maude

Sierre, le 24 janvier 2025

Remerciements

Je tiens à remercier les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail, pour leur soutien et le temps qu'ils et elles m'ont consacré.

J'adresse un merci particulier à Maude Louviot et à Gaëlle Aeby pour leurs précieux conseils, leur disponibilité et leur soutien tout au long de ce travail.

Un grand merci également à la professionnelle et aux mamans avec qui les entretiens ont été menés, pour le temps qu'elles m'ont consacré et leur précieuse collaboration.

Pour terminer, merci à mes proches pour leur présence et leur soutien sans faille.

Avertissements aux lecteurs

« Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure. Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur-e-s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche en Travail Social. Je certifie également que le nombre de signes de ce document (corps de texte, espaces non comprises) est de 77'329 »

Buchwalder Laura



Résumé

Ce travail de bachelor s'intéresse aux impacts possibles, pour des parents, liés à la vie avec un enfant présentant un trouble neurodéveloppemental. Il met également en lumière le rôle des éducateur·trices sociales·aux dans le soutien à la parentalité. La question de recherche s'intitule : « Quels sont les impacts de l'accompagnement quotidien d'un·e enfant présentant un trouble neurodéveloppemental sur ses parents, et comment les interventions des éducateur·trices peuvent-elles soutenir ce processus ? »

Afin de comprendre les enjeux de cette question de recherche, il est nécessaire d'avoir une connaissance générale du handicap, ainsi qu'une compréhension spécifique des troubles neurodéveloppementaux. Le quotidien des parents concernés est marqué par des impacts variés, à la fois positifs et plus complexes, pouvant poser des défis importants. Dans ce contexte, la qualité de la relation entre les parents et les éducateur·trices de l'institution joue un rôle central. Ces dernier·ères offrent un soutien, une écoute attentive et compréhensive ainsi qu'un relais capable de proposer des pistes concrètes pour accompagner ces familles.

L'étude a été réalisée dans le canton du Jura et s'est centrée sur deux familles ainsi qu'une professionnelle. Pour la récolte des données, deux entretiens semi-directifs ont été menés avec des mères d'enfants en situation de handicap scolarisés dans une école spécialisée. Un troisième entretien semi-directif a été conduit avec une assistante socio-éducative exerçant dans l'institution qui accompagne les enfants.

Les résultats de cette recherche mettent en évidence les impacts perçus par les parents, tant sur le plan émotionnel que social. Une attention particulière est portée sur la collaboration entre les parents et les éducateur·trices en analysant la forme de cette collaboration et la place occupée par les parents dans le processus d'accompagnement. Les défis qui en découlent sont également mis en évidence. Enfin, l'étude s'intéresse aux ressources et au soutien dont les familles peuvent bénéficier, que ce soit au travers de leur entourage ou de l'institution spécialisée, ainsi qu'aux préoccupations qu'elles confient concernant l'avenir de leur enfant.

Mots clés

Parentalité, Educateur·trices sociales·aux, Handicap, Impacts, Soutien
--

Table des matières

1. Introduction.....	7
1.1 Mes motivations	7
1.2 Objectifs visés	8
1.2.1 Objectifs théoriques.....	8
1.2.2 Objectifs méthodologiques	8
1.2.3 Objectifs professionnels	9
1.2.4 Objectifs personnels.....	9
1.3 Liens avec le travail social.....	9
2. Contexte	10
2.1 Au niveau international.....	10
2.2 Au niveau national.....	10
2.3 Au niveau cantonal.....	11
3. Cadre théorique.....	12
3.1 La parentalité.....	12
3.2 Le handicap.....	13
3.3 Différents types de handicap.....	15
3.4 Le fonctionnement des parents vivant avec un-e enfant en situation de handicap	18
3.5 Les impacts sur les parents.....	19
3.6 Attentes, espoirs et craintes des parents pour l'avenir de leur enfant	20
3.7 L'accompagnement et le soutien que peuvent leur apporter les travailleur-euses sociaux-ales.....	21
3.8 La collaboration entre la famille et les travailleur-euses sociaux-ales	22
4. Problématique de recherche.....	23
4.1 Question de recherche	24
4.2 Sous-questions.....	24
5. Méthode de recherche	24
5.1 Terrain d'enquête et population.....	25
5.2 Echantillon de recherche	25
5.3 Techniques de récoltes de données	26
5.4 Enjeux éthiques	27
5.5 Tableau de codage.....	28
6. Analyse des données.....	31
6.1 Le handicap.....	31
6.1.1 Opinion des personnes interrogées	31
6.1.2 Analyse en lien avec les éléments théoriques	32
6.2 Les impacts	33
6.2.1 Opinion des personnes interrogées	33
6.2.2 Analyse en lien avec les éléments théoriques	34

6.3	La collaboration	35
6.3.1	Opinion des personnes interrogées	35
6.3.2	Analyse en lien avec les éléments théoriques	38
6.4	Ressources et soutien.....	39
6.4.1	Opinion des personnes interrogées	39
6.4.2	Analyse en lien avec les éléments théoriques	40
6.5	Attentes et espoirs.....	41
6.5.1	Opinion des personnes interrogées	41
6.5.2	Analyse en lien avec les éléments théoriques	42
7.	Conclusion	42
7.1	Éléments de réponse à la question de recherche.....	43
7.2	Auto-analyse.....	44
7.3	Bilan.....	44
7.4	Pistes d'action	45
7.5	Ouvertures.....	46
8.	Bibliographie.....	46
9.	Annexes.....	50
9.1	Formulaire de consentement.....	50
9.2	Guide d'entretien destiné aux familles	51
9.3	Guide d'entretien destiné à l'éducatrice	53

1. Introduction

Mon travail de Bachelor traite de la thématique de l'accompagnement d'un·e enfant ayant un trouble neurodéveloppemental et de ses parents. Ce document met en lumière les défis de cet accompagnement pour les parents et les éducateur·trices sociaux·ales qui les entourent. Premièrement, je vais préciser les raisons qui m'ont poussée à me pencher sur cette thématique, ainsi que les objectifs que je souhaite atteindre. Deuxièmement, je développe différents concepts en lien avec ma thématique, qui seront parcourus à la lumière de la littérature scientifique existante. Mon objectif est ensuite d'analyser l'impact des troubles neurodéveloppementaux sur la parentalité et d'explorer la manière dont les éducateur·trices sociaux·ales contribuent au soutien des parents dans ce contexte. Pour ce faire, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs avec des mamans d'enfants en situation de handicap ainsi qu'avec une professionnelle du travail social.

1.1 Mes motivations

Mon choix d'orienter mon travail de bachelor sur cette thématique découle de mon profond intérêt pour le domaine du handicap. Mon CFC en tant qu'assistante socio-éducative m'a offert des occasions précieuses de travailler avec des enfants en situation de polyhandicap au sein d'un orphelinat. Cette expérience a été non seulement enrichissante, mais elle m'a également incitée à approfondir mes connaissances dans ce domaine, qui m'était alors peu familier.

Plus tard, lors de ma première formation pratique à la Haute Ecole en travail social du Valais, j'ai eu l'opportunité de m'immerger à nouveau dans ce domaine, en travaillant dans une institution valaisanne accueillant des jeunes présentant divers types de handicaps, qu'ils soient moteurs, intellectuels, psychiques ou polyhandicaps. Cette expérience m'a offert l'opportunité d'observer comment le travail social s'inscrit dans une dynamique interdisciplinaire, mobilisant une collaboration étroite entre les familles, les professionnel·les de la santé et les éducateur·trices sociaux·ales pour répondre aux besoins complexes des jeunes. Ces interactions m'ont fait prendre conscience de l'importance d'une approche systémique et holistique, dans l'accompagnement des familles concernées par le handicap.

En parallèle de mes études, je travaille également dans une institution accueillant des jeunes présentant des besoins éducatifs particuliers. Dans cette institution,

J'accompagne un garçon qui présente un trouble du spectre de l'autisme. Ce dernier vit à plein temps dans l'internat de l'institution. Une mesure de placement ayant été appliquée il y a quelques temps, je suppose que l'accompagnement au quotidien de ce jeune a eu un impact sur la famille.

Ces différentes expériences ont été la motivation principale derrière mon choix de sujet pour mon travail de bachelor. Au travers de mes différentes recherches, je souhaite nourrir ma passion pour le travail social. En outre, je désire renforcer ma compréhension de l'importance de promouvoir l'inclusion et le bien-être des personnes en situation de handicap dans notre société.

1.2 Objectifs visés

1.2.1 Objectifs théoriques

Ce travail vise à approfondir plusieurs notions fondamentales liées à ma thématique. Il est primordial de commencer par définir des concepts-clés tels que la parentalité et le handicap, qui constituent le socle théorique de mon analyse. Par ailleurs, je me penche sur la collaboration entre les parents et les éducateur-trices, tout en explorant les différentes dimensions du handicap, avec un focus particulier sur un type de handicap spécifique. De plus, j'analyse le fonctionnement des parents vivant avec un-e enfant ayant des besoins spécifiques. Enfin, je m'intéresse aux défis auxquels les parents sont confrontés, ainsi que les répercussions possibles sur leur quotidien et leurs craintes pour l'avenir. Une attention particulière est portée aux besoins de soutien exprimés par ces familles et aux ressources qui leur sont accessibles. Ces éléments sont essentiels pour comprendre les enjeux auxquels elles font face et envisager des pistes d'accompagnement adaptées.

1.2.2 Objectifs méthodologiques

Ce travail constitue une opportunité pour développer mes compétences en méthodologie de recherche. Premièrement, je souhaite apprendre à conduire un entretien semi-directif, un outil clé pour recueillir des données riches et nuancées auprès de professionnel·les. De plus, je me suis formée à la recherche d'articles scientifiques pertinents, une compétence indispensable pour appuyer mes réflexions sur des bases solides et actualisées. L'analyse des données recueillies représente un autre objectif méthodologique important, car elle a permis de dégager des conclusions

éclairantes pour mon sujet. Ces apprentissages ont contribué à structurer mon travail et à garantir la rigueur scientifique de mes analyses.

1.2.3 Objectifs professionnels

Ce projet s'inscrit également dans une perspective professionnelle, en lien direct avec mon avenir dans le domaine de l'éducation sociale. Il m'a permis d'observer comment les travailleur·euses sociaux·ales interviennent pour accompagner les familles vivant avec un·e enfant en situation de handicap. Cette observation m'a donnée l'occasion d'acquérir des connaissances concrètes et pratiques sur l'intervention familiale et sur les défis quotidiens rencontrés par ces professionnel·les. Je vise également à développer une expertise dans le domaine du handicap, en enrichissant ma compréhension des spécificités de ce champ et des stratégies d'accompagnement qui en découlent. Ces apprentissages me sont précieux pour mieux répondre aux besoins des familles et pour affiner ma posture professionnelle.

1.2.4 Objectifs personnels

Enfin, ce travail vise à approfondir mes connaissances personnelles dans un domaine qui m'intéresse particulièrement. De plus, il me permet d'acquérir de nouvelles compétences sur le handicap, tout en ayant l'opportunité d'échanger avec des professionnel·les expérimenté·es, dont l'expertise enrichira ma réflexion. Par ailleurs, je suis motivée à écrire un travail de recherche qui témoigne de mon intérêt pour ce sujet, tout en consolidant mes compétences en communication et en rédaction. Ce travail vise également à m'exercer à l'écoute active, une compétence essentielle dans mon métier, afin d'établir des relations de qualité avec les personnes que j'accompagnerai. Ce projet constitue ainsi une expérience à la fois enrichissante sur le plan intellectuel et formatrice sur le plan humain.

1.3 Liens avec le travail social

La thématique de mon travail de bachelor s'inscrit pleinement dans le domaine du travail social où la question de la collaboration est au cœur du métier d'éducateur·trice sociaux·ales. Ce travail s'intéresse entre autres au rôle des éducateur·trices dans le soutien à la parentalité lorsque les familles font face au handicap de leur enfant. En effet, ces situations complexes peuvent avoir un impact sur la vie des parents et cela nécessite souvent un accompagnement spécialisé. Dans ce contexte, les éducateur·trices jouent donc un rôle clé dans l'accompagnement et soutien à la parentalité.

2. Contexte

Dans cette section sont présentés les cadres législatifs et institutionnels qui structurent la prise en charge et les droits des personnes en situation de handicap au niveau international, national et cantonal.

2.1 Au niveau international

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2014) a pour but de « garantir aux personnes handicapées la pleine jouissance des droits humains et d'assurer leur participation active à la vie publique, économique et sociale. Elle ne crée pas de droits supplémentaires spécifiques, mais concrétise les normes universelles des droits de l'homme du point de vue des personnes handicapées. Elle vise à promouvoir l'égalité des chances pour les personnes handicapées et interdit toute forme de discrimination sociale à leur égard. »

La Convention garantit, entre autres :

- le droit à l'autonomie de vie ;
- le droit de fonder une famille ;
- le droit de travailler ;
- le droit à un niveau de vie adéquat et le droit à la protection sociale ;
- le droit à l'éducation ;
- le droit de participer à la vie publique et culturelle
- la protection contre toute forme de discrimination et la protection contre l'exploitation, la violence et la maltraitance.

« La Convention impose aux États parties de créer des points de contact chargés de veiller à l'application des obligations découlant de la Convention. Les États parties sont en outre tenus d'élaborer des programmes nationaux visant à mettre en œuvre et à promouvoir la Convention. » Ratifiée par la Suisse le 15 avril 2014, la Convention est entrée en vigueur pour elle le 15 mai 2014 (CDPH, 2014).

2.2 Au niveau national

En Suisse, la loi qui traite des droits des personnes en situation de handicap, en lien avec la CDPH, est la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes

handicapées (LHand, 2004). Cette dernière a pour objectif de garantir l'égalité des personnes handicapées mais également prévenir, réduire ou éliminer les éventuelles discriminations.

Il y a trois ordonnances qui accompagnent cette loi :

- L'Ordonnance sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (OHand, 2004)
- L'Ordonnance sur les aménagements visant à assurer l'accès des personnes handicapées aux transports publics (OTHand, 2004)
- L'Ordonnance du DETEC concernant les exigences techniques sur les aménagements visant à assurer l'accès des personnes handicapées aux transports publics (OETHand, 2016)

Ces textes législatifs ont conduit à la mise en œuvre de mesures concrètes. Par exemple, au travers de l'amélioration de l'accessibilité et l'inclusion des personnes en situation de handicap, dans les transports publics, l'éducation et l'emploi. Malgré ceci, des améliorations supplémentaires restent encore nécessaires.

2.3 Au niveau cantonal

Pour la République et Canton du Jura (2024) « les institutions sociales, qu'elles soient subventionnées ou non, sont sous la surveillance du Service de l'action sociale. Elles doivent répondre à de nombreuses exigences afin de garantir une qualité d'accueil et d'encadrement irréprochable. »

D'après la planification cantonale dans le domaine du handicap à l'horizon 2021, la République et canton du Jura (2019, p. 5) annonce pour les institutions du canton : « Afin de cerner au mieux les besoins au niveau cantonal, tous les types de handicaps et toutes les prestations représentées dans les institutions jurassiennes ont été pris en considération pour cette planification : handicap mental et polyhandicap, handicap psychique, traumatisme cérébral (physique) et dépendances. Le canton du Jura ne possède pas d'institution spécifique pour des handicaps de type sensoriel. Suivant le plan stratégique, le polyhandicap fait partie de la catégorie handicap et non pas de la catégorie physique (classification des rentes AI) et les « traumatismes cérébraux » font l'objet d'une catégorie à part entière. Six fondations ou associations composent le tissu institutionnel du canton du Jura. Les institutions liées à la pédagogie spécialisée dans le domaine du handicap pour mineurs sont de la compétence du Département de la formation, de la Culture et des Sports. »

Concernant les six fondations ou associations :

- La Fondation les Castors pour le handicap mental et polyhandicap
- L'unité d'accueil psycho-éducative pour le handicap psychique
- L'institution Pinos et Caritas Jura pour le handicap mixte, c'est-à-dire mental et/ou psychique
- Le centre Rencontres pour le handicap physique, traumatisme cérébral
- La Fondation Addiction Jura pour les dépendances

3. Cadre théorique

Au sein du cadre théorique, deux axes sont approfondis. Le premier axe concerne principalement la première partie de ma question de recherche, c'est-à-dire : le fonctionnement des parents vivant avec un enfant en situation de handicap ainsi que les impacts sur ces derniers. Je commence par poser les bases avec deux définitions : la parentalité et le handicap. Le deuxième axe s'intéresse à la seconde partie de ma question de recherche, par conséquent : l'accompagnement que peuvent apporter les travailleur-euses sociaux-ales ainsi que la collaboration entre ces dernier-ères et les parents.

3.1 La parentalité

Pour commencer, je défini la notion de parentalité de manière globale puis, j'oriente dans la suite de mon cadre théorique, la manière dont elle se construit à la venue d'un-e enfant en situation de handicap.

De manière très basique, Latuillière (2015, p. 15) relève « en latin, *parens* désigne les pères, les mères et les autres descendants ».

Cependant, depuis les années 1990 environ, le terme « parentalité » s'est largement répandu et est devenu un mot ayant plusieurs sens et donc difficile à appréhender étant donné la diversité des réalités auquel il peut renvoyer. (Lamboy, 2009, p. 32)

Par exemple, Terminal (2018) relève que : « dans notre tradition juridique, parenté et parentalité sont deux notions allant de pair, la seconde découlant naturellement de la première. Les droits et obligations liés à la parentalité : exercice de l'autorité parentale, protection de l'enfant et protection de la relation avec l'enfant... sont attachés au statut de parent. »

Aussi, selon Lamboy (2009, p. 33) le concept de parentalité est également présent dans le champ sociologique où il fait davantage référence à un ensemble de fonctions sociales.

En somme, le terme « parentalité » n'est pas simple à déterminer avec une seule définition en raison de sa complexité. Il va entre autres varier selon l'époque, la culture et la société. Au sein de mon travail, le terme « parentalité » fait référence à la mère et au père biologique.

3.2 Le handicap

Pour mieux comprendre la dynamique de collaboration entre éducateurs-trices sociaux-ales et parents d'enfants en situation de handicap, il est essentiel d'explorer les différentes définitions du handicap ainsi que les diverses perceptions qui peuvent influencer les pratiques de prise en charge. En effet, la façon dont le handicap est défini et perçu a un impact direct sur l'accompagnement des jeunes et le rôle des différents acteur-trices impliqués.

L'article 1 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) définit les personnes en situation de handicap comme : « ceux qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Cette définition souligne le rôle des obstacles externes dans la notion de handicap, mettant en évidence que le handicap n'est pas seulement une condition individuelle, mais le résultat d'une interaction avec l'environnement.

Selon le Département fédéral de l'intérieur (s. d.), historiquement, il y a plusieurs façons d'appréhender le handicap. On peut distinguer deux modèles principaux :

Le modèle individuel, aussi appelé modèle médical, a émergé après la Première Guerre mondiale, en s'appuyant sur l'approche biomédicale. Dans cette perspective, le handicap est défini comme une « déficience corporelle, psychique ou mentale » propre à la personne, limitant sa capacité à participer à la vie sociale. Le handicap est donc perçu comme le résultat des limitations de l'individu lui-même. Les interventions dans ce cadre sont majoritairement axées sur des soins médicaux visant soit à guérir la personne, soit à l'adapter à la société telle qu'elle fonctionne pour les personnes dites « valides ». En revanche, le modèle social voit le handicap comme la conséquence

d'une société qui n'est pas adaptée aux besoins spécifiques de ses membres. Selon ce modèle, l'origine du handicap est donc attribuée aux conditions externes, et non à l'individu. Les interventions associées à cette approche ne cherchent plus la guérison, mais se concentrent sur le développement des compétences existantes de la personne pour lui permettre une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne. Ce modèle met également en avant l'importance de supprimer les obstacles physiques et sociaux, en adaptant l'environnement et en rendant les services accessibles et utilisables pour les personnes avec des limitations physiques ou psychiques. Le modèle social s'est développé dans les années 1960 en réponse à la conception médicale du handicap proposée par le modèle individuel.

D'après le Département fédéral de l'intérieur (s. d.), il est possible de mentionner deux « modèles interactifs » : « la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIDIH II) de l'OMS, ainsi que le processus de production du handicap (PPH), développé au Québec par Fougeyrollas. La CIF tente de tenir compte des aspects individuels et environnementaux dans sa description du handicap. Le handicap est le résultat de l'interaction entre des problèmes de santé, des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Le modèle PPH va quant à lui plus loin dans la prise en compte de l'interaction entre les différents facteurs conduisant à la situation de handicap. Ces nouvelles approches se veulent intégratives et dynamiques, et tentent de dépasser le déterminisme individuel du modèle médical et le déterminisme externe du modèle social. »

Dans ce contexte, les statistiques récentes nous permettent d'avoir un éclairage important sur la prévalence du handicap chez les enfants et dans la population en générale. Selon l'Office Fédéral de la Statistique (2019), il est difficile d'estimer le nombre d'enfants en situation de handicap, car cela varie selon la définition adoptée et le degré de gravité considéré. On estime qu'environ 10 000 enfants font face à un handicap majeur, tandis que près de 44 000 autres sont confrontés à un handicap moins sévère. Le nombre d'enfants concerné-es augmente avec l'âge et les filles semblent moins touchées que les garçons. L'Organisation mondiale de la Santé (2024) relève qu'environ 16% de la population mondiale vivrait avec un handicap important. En raison de l'allongement de la durée de vie ainsi que la hausse du nombre de maladie non transmissible, ce nombre est en augmentation. Ceci souligne l'importance d'une approche collaborative et inclusive dans l'accompagnement des jeunes.

3.3 Différents types de handicap

Cette partie théorique aborde les différents types de handicap afin d'offrir une vision d'ensemble de la diversité des situations de handicap existantes. Il est essentiel de comprendre ces distinctions pour bien appréhender les spécificités et les besoins propres à chaque forme de handicap. Ainsi, cette approche permettra de contextualiser les particularités des situations de handicap au sein desquelles les familles et les professionnel·les évoluent. Dans un second temps, je décrirai plus en détail le type de handicap spécifique qui fera l'objet de mon travail de bachelor. Ce choix permettra d'approfondir l'analyse et de centrer les réflexions sur les impacts particuliers que ce type de handicap peut avoir sur la dynamique familiale, ainsi que sur le rôle de l'éducateur·trice dans l'accompagnement parental.

Le handicap mental :

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales » (CCAH, 2015)

Le handicap sensoriel :

Selon l'association pour la formation et l'insertion professionnelle des personnes handicapées, le handicap sensoriel se définit comme : « une déficience qui peut toucher plusieurs sens tels que : la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût, et peut également concerner le toucher. Cette déficience se définit par une perte totale ou partielle de l'un ou de plusieurs de ces sens ». (AFIPPH, 2022)

Le handicap moteur :

Selon le comité national Coordination Action Handicap : « Un handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes). » (CCAH, 2015)

Le handicap psychique :

Selon l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques : « Le handicap psychique, conséquence de la maladie psychique, reste de cause inconnue. Les capacités intellectuelles sont préservées et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les mobiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant la réadaptation en s'appuyant sur les capacités préservées. » (Unafam, 2023)

Les troubles neurodéveloppementaux :

Mon travail de recherche s'orientera sur les troubles neurodéveloppementaux principalement dans le but d'approfondir ce type de handicap qui a tendance à augmenter depuis la fin du 20^{ème} siècle dans la plupart des pays. Ces augmentations concernent principalement le trouble du spectre de l'autisme ainsi que les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. A l'heure actuelle, les raisons de ces augmentations ne sont pas encore totalement comprises mais l'hypothèse d'une influence des expositions environnementales est envisagée (Peyre et al., 2023, p. 1).

En prenant conscience de cette augmentation, je trouvais important de questionner les défis quotidiens que peuvent rencontrer les familles concernées par le handicap d'un-e enfant. Enrichir mes connaissances sur la thématique me permet de saisir l'impact de ces troubles sur la parentalité et, ainsi, explorer des interventions éducatives plus adaptées.

Selon Portes (2020, p. 22) les troubles neurodéveloppementaux correspondent à : « un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et socio-affectif de l'enfant, qui entraîne un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire, familial et social. »

Les troubles du neurodéveloppement se distinguent par leur caractère durable, résistant partiellement aux rééducations et à l'accompagnement précoce.

Les TND regroupent :

- Les troubles du développement intellectuel
- Les troubles du spectre de l'autisme
- Les troubles spécifiques du langage oral
- Les troubles de développement de la coordination
- Les troubles déficit d'attention avec ou sans hyperactivité

- Le syndrome dysexécutif
- La dyslexie
- La dysgraphie, dysorthographe
- La dyscalculie
- La dysmnésie

(Portes, 2020, p. 23 & 24)

Selon Jenny et al. (2012, p. 4-9) « la prévalence internationale des TND est estimée à environ 5 à 6% des enfants en âge de scolarité, dont environ 0,8% d'enfants pour le trouble du spectre de l'autisme en Suisse ». Selon le Conseil Fédéral (2018), le soutien aux familles d'enfants ayant un TND est une priorité si nous tenons compte des taux élevés de personnes atteintes.

Lors de mes entretiens, j'ai eu l'opportunité de rencontrer une maman dont le garçon est atteint du syndrome de Dravet. C'est une maladie neurologique rare et sévère provoquée par une anomalie génétique qui a été identifiée pour la première fois en 1978 par la Doctoresse Charlotte Dravet, une médecin française. Ce syndrome se manifeste par des crises épileptiques intenses et prolongées (souvent plus de 20 minutes), qui apparaissent généralement dans la première année de vie chez des enfants en bonne santé apparente. Ces crises, parfois unilatérales, nécessitent souvent des traitements d'urgence pour être interrompues, surtout dans la petite enfance, impliquant parfois une intervention médicale rapide. Avec le temps, d'autres types de crises (myocloniques, absences) peuvent s'ajouter. Bien que la fréquence des crises tende à diminuer à l'âge adulte, le développement mental et intellectuel des patient-es est souvent compromis, et la résistance aux traitements reste un défi majeur pour les médecins (dravetsuisse, 2020).

Ce syndrome, en raison de ses effets sur le développement neurologique, peut être rattaché au large spectre des troubles neurodéveloppementaux.

En outre, j'ai également pu mener un entretien avec une maman dont la fille est atteinte d'une particularité génétique : la micro-délétion 1q22 mutation de novo. Il est compliqué de trouver des informations précisément sur cette dernière car aucune délétion identique n'a été décrite dans la littérature médicale. Cependant, voici les informations obtenues par l'Université de Genève - faculté de médecine (2022) sur une particularité génétique semblable : « Une personne sur 2000 est touchée par la microdélétion 22q11 dans le monde. Les enfants porteurs de cette mutation peuvent présenter des symptômes légers à graves. Dans la plupart des cas, ils souffrent de

difficultés d'apprentissage et d'un retard de développement. Ils présentent aussi de façon variable des particularités physiques comme des malformations cardiaques, des anomalies du palais qui conduisent à des difficultés de langage, des traits faciaux caractéristiques et une déficience immunitaire. » Comme pour le syndrome de Dravet, des retards de développement, des troubles cognitifs et parfois des troubles du comportement peuvent être présents, ce qui rattache cette particularité génétique au spectre des troubles neurodéveloppementaux.

3.4 Le fonctionnement des parents vivant avec un-e enfant en situation de handicap

Maintenant que les notions de parentalité et de handicap ont été abordés, je vais m'intéresser au fonctionnement des parents vivants avec un-e enfant neuro-atypique.

Différents articles scientifiques démontrent le fonctionnement de ces parents et les divers enjeux auxquels ils doivent faire face. Selon Korff-Sausse (2007a), la naissance d'un-e enfant en situation de handicap a l'effet d'un séisme qui va entraîner une série de réactions telles que des perturbations de toutes les relations familiales ou un impact sur l'équilibre psychologique de chaque membre de la famille. Les répercussions de ce choc se font sentir au travers de toute la famille, autant pour les parents, que la fratrie ou encore les grands-parents.

De plus, Korff-Sausse (2007b, p. 24) relève ces éléments : « On dit, d'une manière générale, qu'on ne naît pas parent, mais qu'on le devient. Comment parvenir à considérer cet enfant comme un enfant ayant sa personnalité et ses possibilités propres, et non pas comme celui dont le discours médical ne fait que constater les déficiences ? Comment permettre à cet enfant d'exister et de s'épanouir, sans que le handicap prenne toute la place ? Et comment reconnaître comme son enfant ce bébé qui ne correspond pas aux attentes de ses parents et qui semble si éloigné de l'image de l'enfant idéal et parfait que véhiculent les médias ? En d'autres termes, il s'agira de voir comment les parents peuvent devenir les parents d'un enfant qui n'est pas que handicapé. »

En effet, comme expliqué par Korff-Sausse (2007a), l'arrivée d'un-e enfant en situation de handicap bouleverse profondément la parentalité. Gardou et al. (2007) ont démontrés que les repères traditionnels s'effondrent et les parents sont confrontés à divers défis dans les trois dimensions de l'expérience, de l'exercice et de la pratique de la parentalité. Au-delà de la parentalité, Béliard & Eideliman (2019) relatent que

l'arrivée d'un-e enfant en situation de handicap remet en question les repères traditionnels des parents, pouvant entraîner des répercussions sur les relations familiales et un sentiment de culpabilité, principalement pour les mères.

Le livre écrit par Sylvie Liand (2023), une femme valaisanne, témoigne de son vécu poignant en tant que mère hypersensible aux côtés d'un fils aîné en situation de handicap, maintenant décédé. « On se sent si différent de ces familles qui peuvent faire toutes sortes de balades et qui peuvent se laisser porter par l'imprévu alors que, chez nous, tout est calculé pour garder au mieux ce rythme dont tu as tellement besoin, entre les repas et les moments de sommeil. Personnellement, je ne vis pas cela comme des contraintes. C'est « différent », tout simplement. Cette « différence » est notre normalité »¹.

Ces différentes recherches et témoignages démontrent qu'il n'est pas simple d'accueillir un-e enfant en situation de handicap au sein d'un foyer. Cette tâche complexe impacte la parentalité qui doit se réajuster, trouver un équilibre et des repères ainsi que des routines qui peuvent s'adapter aux besoins spécifiques du ou de la jeune.

3.5 Les impacts sur les parents

Vivre avec un-e enfant porteur d'un handicap peut représenter une multitude d'impacts qu'ils soient positifs ou qu'ils posent des défis pour les parents.

Les familles vivant avec un-e enfant en situation de handicap démontrent des compétences parentales communes, telles que la détermination, le courage et l'optimisme, qui les aident à agir et à se mobiliser pour prendre des décisions et développer de nouvelles stratégies afin de progresser (Martin & Papier, Meyer, 1993). La parentalité ne doit pas être considérée uniquement sous l'angle des manques et des défis rencontrés par la famille, mais également en mettant en lumière ses ressources et sa capacité d'adaptation. Cependant, pour Kober & Eggleton (2009) « le handicap peut participer à la détérioration de la qualité de vie de la famille d'où la nécessité d'améliorer les dispositifs existants. »

En effet, selon Giovagnoli et al. (2015), il y a de grandes charges mentales, physiques, organisationnelles et financière qui sont déléguées aux parents d'enfants avec un trouble neurodéveloppemental. Ce qui signifie que ces parents sont plus sujet au stress et à l'épuisement et donc plus à risque de mettre en péril leur santé mentale.

¹ Numéro de page inconnu

La manière dont les parents vivent et s'adaptent à la situation de handicap de leur enfant varie considérablement. Ces différences ne peuvent pas être expliquées uniquement par la nature ou la gravité du handicap. Scelles (2006, p. 83) met ceci en lumière : « Le travail auprès d'enfants handicapés et de leurs parents montre que la nature du handicap et sa lourdeur ne permettent en aucun cas d'expliquer les différences entre couples dans la manière de co-construire, avec leur enfant handicapé, leur vie. En effet, certains couples s'enfoncent dans la dépression, se murent dans un isolement mortifère, alors que d'autres font preuve d'une énergie créatrice qui leur permettra de continuer à vivre dans de bonnes, voire dans de meilleures conditions qu'auparavant. Par ailleurs, la manière dont cet enfant est accueilli par la famille élargie, par les "autres" professionnels, a un impact déterminant sur le devenir de ces couples parentaux et sur celui de leur enfant. »

3.6 Attentes, espoirs et craintes des parents pour l'avenir de leur enfant

D'après les recherches scientifiques que j'ai effectuées, j'ai remarqué qu'une des attentes des parents est le fait d'être soutenu de part et d'autre. En effet, c'est ce qui est relevé dans l'article de Squillaci Lanners & Lanners (2008), qui date d'il y a quelques années mais qui relève que les parents ont besoin de soutien pour recevoir des informations sur l'avenir possible de leur enfant, mais également pour entrer en contact avec d'autres familles touchées par le handicap ou encore pour obtenir des informations sur les possibilités et les limites de leur enfant.

Si les informations ci-dessus soulignent déjà l'importance d'un soutien multiple pour les parents d'enfants en situation de handicap, des recherches plus récentes viennent approfondir et actualiser ces observations. En effet, une étude réalisée en France auprès de 3940 parents, dont 80% de femmes, avec une moyenne d'âge de 56 ans et étant parent·s d'un·e enfant atteint d'un trouble neurodéveloppemental, un polyhandicap ou encore un handicap psychique, cherchait entre autres à cerner leurs attentes et leurs besoins au long de leur vie. Il avait été démontré qu'au premier plan, l'avenir proche ou lointain de l'enfant était énormément marqué par l'incertitude et l'inquiétude. Dans cette étude, 88% des répondant·es concerné·es par le handicap de leur enfant évoquaient la difficulté de se projeter dans un avenir proche, d'imaginer la vie quotidienne et l'accompagnement de leur enfant dans les années à venir. Dans ces 88%, 37% qualifiaient même cette projection comme étant « très difficile ». Pour les trois quarts des participant·es, il était encore plus compliqué d'anticiper un avenir

lointain, lorsqu'ils et elles ne seraient plus présent-es. En outre, 88% des personnes questionnées exprimaient une inquiétude quant à l'avenir de leur enfant alors que 58% estimaient que les informations disponibles étaient suffisantes pour les rassurer face au risque de rupture dans l'accompagnement. Ces préoccupations concernaient autant des personnes déjà âgées que des plus jeunes du moment où ils et elles étaient conscient-es de la vulnérabilité de leur enfant. (Unapei, 2023, p. 5)

3.7 L'accompagnement et le soutien que peuvent leur apporter les travailleur·euses sociaux·ales

Comme mentionné précédemment, les parents font face à des défis complexes, mais des aides adaptées peuvent soutenir ces derniers dans leur rôle, tout en soulignant l'importance de reconnaître et de valoriser les ressources disponibles pour les familles de personnes en situation de handicap (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

Les travailleur·euses sociaux·ales ont divers rôles et fonctions à jouer dans le soutien aux parents qui vivent avec un·e enfant en situation de handicap. La littérature scientifique offre un aperçu de ces rôles et fonctions qu'exercent ces professionnel·les pour aider les familles. Une de leurs missions est de permettre aux familles de faire face aux défis quotidiens en leur offrant des moments d'échanges, d'écoute et de soutien ainsi qu'un accompagnement adapté aux besoins de leur enfant.

Selon Squillaci Lanners & Lanners (2008, p.15-16) dans la revue internationale de l'éducation familiale, « les pédagogues, depuis toujours, ont visé l'objectif idéologique ambitieux et louable d'assurer le bien-être des enfants « différents » et de leurs familles. Autrefois, cela impliquait de séparer l'enfant de sa famille ; aujourd'hui, ils et elles collaborent avec celle-ci, en offrant un soutien aux membres de la famille, bien que cela puisse parfois entraîner certaines difficultés »

Il est intéressant de se pencher sur la définition du mot « soutien » et de s'intéresser à ce qui est mis derrière ce terme. Selon Luckasson et al. (2002), « le soutien est défini comme 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 existe un certain nombre de soutiens, tel que celui qui sera recherché à l'annonce du diagnostic, dans la recherche d'informations, pour accéder aux services, aux soutiens financiers, celui pour s'organiser en famille ou encore pour éviter le placement (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

Selon Beck et al. (2010) en tant que travailleur·euses sociaux·ales, nous avons, entre autres, comme devoir et objectif d'accompagner, éduquer ou protéger les êtres humains tout en encourageant, garantissant, stabilisant et maintenant leur développement. Les professionnel·les du social peuvent intervenir de diverses manières, notamment au travers d'accueils en écoles spécialisées, en milieu extrascolaires, des services de nuits, de la relève à domicile ou des services éducatifs itinérants. En somme, les travailleur·euses sociaux·ales sont un véritable soutien pour les familles qui partagent leur quotidien avec un·e enfant en situation de handicap. Ils et elles offrent des services variés et adaptés au mieux à leurs besoins, en contribuant à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être.

3.8 La collaboration entre la famille et les travailleur·euses sociaux·ales

D'après Détienne (2021), « la collaboration renvoie à l'acte de travailler ou de réfléchir ensemble pour atteindre un objectif ou pour élaborer une œuvre commune. » Cette courte définition met en avant l'importance d'un partenariat entre les familles et les travailleur·euses sociaux·ales.

Le sociologue et philosophe Saúl Karsz distingue trois formes d'interactions possibles entre les parents et les professionnel·les. Premièrement, le travail « pour » les familles (charité) qui revient à les remplacer dans leurs décisions, souvent sans tenir compte de leurs attentes ou de leurs désirs. Il impose des choix et définit ce qui est jugé bon pour elles, tout en restant extérieur à leur réalité et à leurs besoins spécifiques. Deuxièmement, le travail « sur » les familles qui suppose un changement de position. Ce dernier consiste à les guider pour les rapprocher d'un modèle idéal, en considérant leurs problématiques comme un point d'application thérapeutique. Il diffère du « travail avec », car il impose des orientations définies par les professionnel·les. Les familles qui refusent ce cadre ou ne s'y adaptent pas sont marginalisées et perçues comme difficiles à gérer, voire exclues des dispositifs d'accompagnement. Troisièmement, on trouve le travail « avec » les familles, qui passe de la prise en charge à la prise en compte. Par conséquent, travailler « avec » les parents implique une collaboration où leurs connaissances et leurs perspectives sont pleinement reconnues. Cela demande aux professionnel·les de renoncer à leur posture d'expert·e et d'accepter de se remettre en question. Bien que cette méthode soit exigeante et risquée, elle est essentielle pour établir une véritable alliance avec les familles et mérite un soutien accru pour les intervenant·es qui s'y engagent. (Sellenet, 2008a, p. 18-22)

Selon Schnegg (2012, p. 57), si les professionnel·les concentrent exclusivement leur attention sur la personne accompagnée, ces dernier·ères risquent de développer une vision ou une compréhension limitée de la personne. La famille détient un savoir et peut jouer un rôle au niveau de la transmission et de la restitution auprès des professionnel·les. Il est donc important de considérer les parents comme des experts de leur enfant et qu'ils sont probablement les personnes qui le ou la connaît le mieux.

Dans cette perspective, Sellenet (2008, p. 22) souligne que : « Qui dit coéducation, dit reconnaissance des savoirs des uns et des autres, acceptation d'un principe d'égalité et surtout accord sur les choix éducatifs. » Cette notion implique une collaboration centrée sur la valorisation des rôles de chacun·e ainsi que la recherche d'une vision commune.

Cependant, comme le souligne Califice (2010, p. 26) les éducateur·trices n'utilisent pas toujours le même langage. Il faut donc veiller, en tant que professionnel·les à adapter ses propos aux personnes qui sont en face, en gardant en tête qu'elles ne sont pas expertes du domaine. Porter une attention particulière à cela permet de tendre vers une communication claire.

4. Problématique de recherche

Mon intérêt se porte sur le handicap chez les enfants, en particulier celles et ceux accueilli·es en institutions avec une attention particulière accordée aux parents et aux éducateur·trices sociaux·ales.

C'est dans ce contexte que s'inscrit ma question de départ : « Quels sont les impacts, pour des parents, d'accompagner au quotidien son enfant présentant un trouble neurodéveloppemental ? »

En explorant ces impacts, nous pouvons mieux comprendre les différents défis, qu'ils soient émotionnels, physiques et sociaux, auxquels peuvent être confrontés les parents. Cette compréhension approfondie permet non seulement de mieux soutenir les pères et mères concerné·es en leur offrant les ressources et le soutien appropriés, mais elle contribue également à sensibiliser la société à ces enjeux et à promouvoir une plus grande inclusion des personnes en situation de handicap.

Selon Korff-Sausse (2021, p. 44) « lorsqu'un enfant pas comme les autres vient au monde, c'est tout l'univers de la famille qui bascule. L'annonce du diagnostic est un

choc, qui partage la vie familiale entre un « avant » qui semble définitivement disparu et un « après », qu'il va falloir construire et aménager ».

Par conséquent, au quotidien, s'occuper d'un-e enfant en situation de handicap demande du temps et de l'investissement. Selon Squillaci Lanners & Lanners (2008) « une majoration de l'investissement temporel qui peut s'élever jusqu'à quatre heures supplémentaires par jour, par rapport à celui consacré à un enfant du même âge ». Il est également essentiel de souligner l'importance d'une collaboration entre les familles et les professionnel·les de la santé et du social afin que ces derniers puissent soutenir les familles en leur fournissant les ressources, le soutien et l'accompagnement nécessaires pour favoriser le bien-être de l'enfant et de toute la famille.

4.1 Question de recherche

Ma question de recherche est la suivante :

« Quels sont les impacts de l'accompagnement quotidien d'un-e enfant présentant un trouble neurodéveloppemental sur ses parents, et comment les interventions des éducateur·trices peuvent-elles soutenir ce processus ? »

4.2 Sous-questions

La question de recherche ayant été formulée, quelques sous-questions ont été investiguées :

- Premièrement, y a-t-il des impacts sur les parents ? Si oui, quels sont-ils ?
- Deuxièmement, quels sont les rôles des éducateurs·trices sociaux·ales dans cet accompagnement ?
- Enfin, quels sont les obstacles et défis rencontrés par ces dernier·ères ?

Ces différentes investigations permettent d'approfondir la question de recherche et d'enrichir la compréhension des enjeux liés à cette problématique.

5. Méthode de recherche

Ce point vise à préciser mon terrain d'enquête, ma population cible, les échantillons de recherche ainsi que la technique de récolte de données. L'aspect des enjeux éthique et le tableau de codage seront également abordés.

5.1 Terrain d'enquête et population

Le choix de mon terrain d'enquête s'est porté sur une institution jurassienne. Comme cité préalablement, c'est au sein de ce canton que je souhaitais axer mes recherches. Je me suis tournée vers un centre jurassien de pédagogie et d'éducation spécialisée qui se consacre à la scolarisation et à l'accompagnement éducatif des jeunes de 4 à 18 ans. Ces derniers rencontrent notamment des difficultés d'apprentissage, des troubles neurodéveloppementaux ou des syndromes diagnostiqués. En collaboration avec les familles, cette institution propose diverses prestations telles que l'éducation précoce spécialisée, l'enseignement adapté et l'accompagnement éducatif. Pour ce faire, l'institution dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant des éducatrices sociales, des enseignants spécialisés et des thérapeutes.

5.2 Echantillon de recherche

Dans ce paragraphe sera déterminé l'échantillon sur lequel portera mon enquête. Dans le cours sur l'écriture scientifique et éthique de la recherche et terrains de Aeby & Louviot (2024), nous avons abordé la méthode d'échantillonnage. Celle qui semble la plus adaptée pour pouvoir répondre à ma question de recherche est la méthode par choix raisonnée, c'est-à-dire que je choisis les personnes que je souhaite questionner en fonction de mes critères.

Ainsi, j'ai eu la possibilité de mener des entretiens avec :

- Une assistante socio-éducative travaillant à la fois en classe et à l'internat ;
- Une mère ayant un enfant qui suit uniquement l'école au sein de l'institution ;
- Une mère dont l'enfant suit l'école et séjourne à l'internat plusieurs nuits par semaine.

La professionnelle que j'ai rencontrée n'a pas de lien direct avec les deux enfants concernés, bien qu'elle effectue occasionnellement des remplacements dans leurs classes ou groupes de vie. Mon choix s'est porté sur ces participantes en raison de leurs expériences, leur relation avec l'institution, ainsi que leur disponibilité pour participer aux entretiens.

Les objectifs de ces trois entretiens étaient les suivants :

- Avec l'éducatrice : comprendre comment les professionnel·les répondent aux éventuels défis rencontrés dans leur pratique et évaluer l'impact de leur soutien sur les familles.

- Avec les mères : en connaître davantage sur le quotidien de l'enfant, les défis rencontrés, les stratégies mises en place, ainsi que la collaboration avec les éducateur-trices sociaux·ales.

De plus, ces entretiens m'ont permis d'acquérir une compréhension approfondie du quotidien des familles. Cette démarche m'a permis d'avoir une meilleure vision et compréhension de la réalité. Cependant, il est important de relever que le nombre restreint de l'échantillon et le caractère ciblé de la recherche limitent la possibilité de généraliser les résultats.

Tableau de l'échantillon de recherche :

Statut	Enfant	Code pour l'analyse des données
Mère mariée	Garçon de 9 ans	Intervenante 1
Mère mariée	Fille de 8 ans	Intervenante 2
Assistante socio-éducative travaillant dans le secteur pédagogique et effectuant des remplacements dans le secteur éducatif 12 ans d'expérience au sein de l'institution	Est titulaire d'une classe accueillant des adolescent-es De plus, elle effectue des remplacements avec des jeunes de tous âges	Intervenante 3

5.3 Techniques de récoltes de données

Pour effectuer mes récoltes de données, j'ai effectué des entretiens semi-directifs. Le sociologue Combessie (2007) accorde une importance particulière à l'entretien semi-directif, nommé aussi entretien centré ; il préfère cette méthode à celle de l'entretien non-directif, dans la mesure où l'entretien semi-directif annonce au préalable le thème ou les thèmes et nécessite un guide d'entretien. L'ordre des thèmes de la liste est construit pour préfigurer un déroulement possible de l'entretien, une logique probable des enchaînements. Cependant, la liste n'a pas pour objectif de déterminer ces enchaînements ni la formulation des questions en cours d'entretien. Ce dernier doit suivre sa dynamique propre.

Je me suis tournée vers cette technique d'entretien pour réaliser ma récolte de donnée auprès des deux familles et de la professionnelle. Il me semblait judicieux de me rendre auprès de ces dernières avec une idée de la manière dont mon entretien allait se dérouler ainsi qu'avec un guide d'entretien contenant les questions que je

souhaitais poser. Cependant, les personnes que j'ai questionnées m'ont communiqué des informations auxquelles je n'avais pas pensé. Il a donc été intéressant d'avoir une certaine ouverture et flexibilité tout en ayant la possibilité de rediriger l'entretien si la discussion avait tendance à prendre une autre tournure.

Enfin, pour l'analyse des données et des résultats, l'entretien semi-directif permet un équilibre entre une certaine ouverture à des thèmes qui peuvent être approfondis et me permettre de garder une structure grâce au guide d'entretien (voir annexes 2 et 3).

5.4 Enjeux éthiques

Plusieurs enjeux éthiques ont guidé ma démarche. Dans le cours sur l'écriture scientifique et éthique de la recherche et terrains de Aeby & Louviot (2024), nous avons parlé du consentement éclairé ainsi que de la vie privée et la confidentialité. Ce sont des notions auxquelles il faut porter une attention particulière.

Tout d'abord, les trois participantes aux entretiens ont été informées de manière claire et détaillée des objectifs de mon travail, de leur droit de se retirer à tout moment et des modalités d'utilisation des données recueillies. Le consentement éclairé implique également de respecter leur droit à poser des questions sur le déroulement de la recherche et à refuser de répondre à certaines questions si elles le souhaitent.

Une attention particulière a été portée à la confidentialité. Les données collectées ont été anonymisées, notamment par l'utilisation de prénoms d'emprunt lors des retranscriptions des entretiens. Les informations divulguées sur le handicap des deux enfants, ci-dessus, ont été validées par mes interlocutrices. De plus, les enregistrements ont été stockés sur un espace adapté. Ces données seront effacées une fois le travail de bachelor terminé. Je me suis engagée à utiliser les informations uniquement dans un cadre de compréhension et non de jugement, ce que j'ai précisé aux participantes.

Lors des entretiens, notamment avec les mères, certaines questions plus personnelles ont été posées, mais uniquement lorsque leur ouverture à y répondre semblait évidente. La possibilité que certaines questions puissent raviver des souvenirs difficiles a été prise en compte, avec une attention particulière à leur droit de ne pas y répondre. Le bien-être des participantes a été priorisé tout au long des échanges, avec une flexibilité permettant d'ajuster le rythme ou d'interrompre l'entretien si nécessaire.

Durant toute la démarche, une posture professionnelle et respectueuse a été adoptée. Les questions ont été formulées de manière neutre, afin d'éviter tout jugement ou influence. La transparence a également été valorisée, notamment en prévoyant de partager les résultats de ma recherche avec les participantes. Cette approche vise à reconnaître leur contribution et à renforcer la dimension éthique du travail.

5.5 Tableau de codage

Le tableau ci-dessous m'a permis de guider l'analyse de mes données. Il part du thème général abordé lors de mes trois entretiens pour détailler ensuite les sous-thèmes spécifiques ainsi que les informations que je cherchais à obtenir à travers mes questionnements.

Sur-code (thème)	Code (sous-thème)	Explications
Handicap	Type de handicap	Tout ce qui concerne le type de handicap des enfants des deux mamans que j'ai questionnées ainsi que des élèves que côtoie l'éducatrice que j'ai rencontrée
	Diagnostic	Tout ce qui concerne le handicap des enfants, des mamans que j'ai questionnées ainsi que le moment où le diagnostic a été posé
	Vécu de l'annonce	La manière dont l'annonce du handicap a été vécue pour les parents
	Difficultés	Les difficultés qui ont été rencontrées par les parents lors de l'annonce du handicap
Impact	Emotionnel	Tout ce qui concerne les émotions qui

		prédominant dans le quotidien des parents ainsi que les impacts sur la vie de ces derniers.
	Social	La manière dont le handicap est perçu par la société, par la famille et les proches. Les besoins que les parents ont eu lorsque leur enfant était plus jeune et ceux qu'ils ont actuellement
Collaboration	Parents/ éducateur·trices	Tout ce qui concerne la collaboration avec les référent·es des enfants, comment cette dernière se passe ainsi que les attentes des parents vis-à-vis des éducateur·trices
	Les défis	Les défis qui peuvent être perçus par les éducateur·trices ou les parents ainsi que les éventuelles divergences de point de vue
	La mise en place de la collaboration	Tout ce qui concerne la manière dont la collaboration s'est mise en place entre les parents et les éducateur·trices
	Parents comme partenaires	La manière dont les besoins des parents sont pris en compte par les

		<p>éducateur·trices.</p> <p>Savoir si les parents se sentent considérés comme des partenaires, pour les éducateur·trices</p>
	<p>La forme de la collaboration et les outils de communication</p>	<p>Ce qui est mis en place pour que la communication entre les professionnel·les et les parents soit la plus optimale possible, que ce soit par des échanges de mails, de téléphones, des réunions ou encore par un classeur de transmission</p>
	<p>Les conflits</p>	<p>Les conflits que les parents pourraient relever en lien avec la collaboration avec l'institution et plus précisément avec les éducateur·trices</p>
Ressources et soutien	<p>De la part de l'entourage</p>	<p>Tout ce qui concerne le soutien de la part de la famille, des proches à la suite de l'annonce du handicap et de manière générale dans la vie quotidienne</p>
	<p>De la part des éducateur·trices</p>	<p>Tout ce qui concerne le soutien de la part des éducateur·trices ainsi que leur rôle au sein de l'institution</p>
	<p>Implication</p>	<p>La manière dont</p>

		l'éducateur·trice soutient les parents pour que ces derniers restent impliqués dans l'accompagnement de leur enfant.
Attentes et espoirs	Pour l'avenir de l'enfant de manière générale	Tout ce qui concerne les attentes et les espoirs que les parents peuvent avoir pour l'avenir de leur enfant
	Les craintes pour l'avenir	Tout ce qui concerne les craintes et les peurs pour l'avenir de l'enfant et la manière dont l'éducateur·trice peut être un soutien lorsqu'il y a ces préoccupations

6. Analyse des données

Dans la partie ci-dessous sont décrites les réponses obtenues de la part des personnes qui ont participé à mes entretiens. Pour ce faire, les trois entretiens ont été analysés et ont été mis en relation avec les apports théoriques développés précédemment. Cette approche a pour objectif de répondre à ma question et mes sous-questions de recherche au préalable.

6.1 Le handicap

6.1.1 Opinion des personnes interrogées

Le premier sujet exploré lors des entretiens a été celui du handicap. Plus spécifiquement, j'ai porté un intérêt sur les types de handicaps sont atteints les deux enfants des mères questionnées, ainsi que sur ceux des enfants de la classe de l'éducatrice rencontrée. Chacune d'entre elles a apporté des explications sur les différentes formes de handicap et les implications qui en découlent.

Les deux mères ont été questionnées sur le moment où le diagnostic a été posé. Dans les deux cas, les diagnostics ont été établis après plusieurs mois d'attente. « *Il a fait sa*

première crise à l'âge de 5 mois puis on a eu un diagnostic de la maladie à 16 mois environ. » (intervenante 1).

Ensuite, j'ai porté mon attention sur la manière dont ces annonces ont été vécues par les parents. L'une des mères a exprimé : « *Quand on a eu le diagnostic on était, on va dire, soulagé entre guillemets parce que, au moins, on arrivait à mettre un nom sur la maladie qu'il avait. Mais c'est vrai que ça faisait peur parce que c'était tout nouveau pour nous. » (intervenante 1). L'autre mère a confié : « D'abord, j'ai eu peur que ce soit quelque chose de dégénératif, donc j'ai déjà eu peur de la perdre. » (intervenante 2).*

Ensuite, les mamans ont été questionnées sur les difficultés rencontrées par les parents lors de l'annonce du handicap. À l'unanimité, la peur de l'inconnu a été mise en avant. En outre, le stress a été particulièrement évoqué par l'une des mamans, qui explique que l'enchaînement des nombreux rendez-vous devient difficile à gérer. De son côté, l'autre maman a décrit la première année de vie de son fils, passée principalement à l'hôpital, comme une expérience relativement difficile à vivre.

6.1.2 Analyse en lien avec les éléments théoriques

Dans mon cadre théorique, je m'étais intéressée aux différentes formes de handicap de manière générale puis j'avais axé mes recherches sur les troubles neurodéveloppementaux. Comme cela a été précisé dans mon cadre théorique, au sein des familles que j'ai rencontrées, l'un des enfants est atteint d'une maladie neurologique rare et sévère qui est le syndrome de Dravet, tandis que l'autre est touchée par une micro-délétion 1q22 mutation de novo. Comme le souligne Portes (2020, p. 22) dans sa définition des troubles neurodéveloppementaux, ces deux enfants n'ont pas un trouble neurodéveloppemental à proprement parler. Cependant, leur pathologie peut être rattachée à ce spectre en fonction des troubles du comportement et des troubles cognitifs pouvant découler du handicap initial.

En ce qui concerne les impacts de l'annonce du handicap, les deux familles questionnées ont appris le handicap de leur enfant après plusieurs mois de vie. Korff-Sausse (2007a) décrit la naissance d'un-e enfant en situation de handicap comme un véritable séisme, un effet qui peut survenir au moment de la naissance si le handicap est immédiatement détecté, ou plus tard lorsque le bébé est diagnostiqué après quelques mois de vie. Comme le démontrent les témoignages que j'ai obtenus, les mères ont éprouvées de fortes émotions telles que la peur de l'inconnu et le stress face à la gestion des nombreux rendez-vous et de la vie quotidienne. Ces témoignages rejoignent les observations de Korff-Sausse (2007a) et Gardou et al. (2007), qui

évoquent la manière dont les repères traditionnels de la parentalité s'effondrent face à la réalité du handicap, forçant les parents à reconstruire des routines adaptées et à redéfinir leurs attentes. Ainsi, ces recherches et témoignages montrent qu'accepter un·e enfant en situation de handicap au sein d'une famille implique un profond réajustement, où les émotions, les relations familiales et les pratiques parentales doivent se transformer pour permettre à l'enfant de s'épanouir et à la famille de trouver un nouvel équilibre.

6.2 Les impacts

6.2.1 Opinion des personnes interrogées

Deuxièmement, la question des impacts, qu'ils soient émotionnels et sociaux, a été fondamentale pour nos intervenantes. D'abord, j'ai porté une attention particulière aux émotions qui prédominent dans le quotidien des parents ainsi qu'aux impacts sur la vie de ces derniers. Le principal point ressorti de la discussion est la grande fatigue ressentie par les mamans questionnées, ainsi que par les familles accompagnées par l'éducatrice. L'une des mamans a déclaré : « *C'est une expérience très riche. Très fatigante, mais très riche (rires), non mais ça nous apprend pleins de choses. Des choses qu'on ne vivrait pas avec un enfant normal.* » (intervenante 1). L'autre a dit : « *Bah je dirais que c'est, pour moi c'est de la fatigue, parce que c'est beaucoup de rendez-vous à gérer euh... il y a des oublis, il faut rappeler les gens, il faut la conduire, il faut aller la rechercher. Il y a la fatigue de répéter tout le temps les mêmes choses, toute la journée.* » (intervenante 2).

Un autre aspect important à relever est le sentiment de culpabilité. Les parents évoquent la difficulté d'accepter qu'il ne soit pas toujours possible de s'occuper totalement de leur enfant sans aide extérieure, et le fait de devoir accepter cette aide pour subvenir au mieux aux besoins de leur enfant. Ce processus est souvent accompagné d'un deuil : le deuil de ne pas avoir un·e enfant « comme les autres », donc de ne pas être « comme les autres familles » et l'acceptation que, plus l'enfant grandit, plus l'écart entre un·e enfant neurotypique et un·e enfant neuro-atypique se creuse.

Du côté de l'éducatrice, elle considère que son rôle principal consiste à être à l'écoute des parents, en leur offrant une oreille attentive et en leur proposant des pistes concrètes. Par exemple, elle peut leur suggérer d'utiliser des pictogrammes à la maison afin de structurer l'environnement de l'enfant, même en dehors du cadre institutionnel. L'éducatrice encourage également les parents à prendre soin d'eux-mêmes et à s'autoriser à consulter un·e professionnel·le de la santé mentale.

Ensuite, j'ai souhaité porter mon attention sur la manière dont le handicap est perçu par la société, la famille et les proches, ainsi que sur les besoins des parents lorsque leur enfant était plus jeune et ceux qu'ils ont actuellement.

Ce qui est à relever, selon une maman, comme principale difficulté, a été le fait de se renfermer : « *Tout ce qui est niveau social est devenu compliqué. Lorsqu'il était petit, je me suis beaucoup renfermée à la maison avec lui parce que c'était difficile de gérer à l'extérieur et tout.* » (intervenante 1). De plus : « *Mais ouais ce côté social, je dirais que ça a été le plus difficile et c'est encore assez difficile quand même maintenant. Parce qu'il y a quand même beaucoup de gens avec qui on n'a plus de contact, qu'on voyait avant, mais plus maintenant. Ils ne comprennent pas forcément la maladie, enfin surtout le handicap, ça fait peur aussi aux gens. On est quand même encore quand on parle d'handicap, je trouve, dans une société où c'est un peu je ne dirais pas tabou, mais ça fait peur. Et puis les gens, ce n'est pas qu'ils ont peur de l'enfant lui-même mais plutôt peur de ce qui peut se passer, des répercussions que ça peut avoir. Et puis je trouve que c'est compliqué de montrer aux gens qu'en fait ce sont des enfants qui ont un handicap qui peut être lourd, mais ils sont tout autant attachant qu'un autre enfant. Et puis qu'on peut faire plein de choses avec. Finalement ils ne doivent pas être enfermés dans une pièce parce qu'ils ont un handicap.* » (intervenante 1).

En outre, un point très positif relevé par les deux mamans est le soutien énorme qu'elles ont reçu, que ce soit au niveau hospitalier, des différent·es thérapeutes et, surtout, de la part de l'institution qui accueille leurs enfants. Une des mamans l'explicite : « *On est vraiment tombé sur des gens extraordinaires, donc ça, je trouve, c'est hyper précieux pour avoir une bonne collaboration.* » (intervenante 1).

L'éducatrice questionnée souligne que les parents rapportent souvent des difficultés liées à la vie de famille ou à la vie sociale, comme aller au restaurant, partir en vacances, ou même trouver un moyen de garde. Les familles relèvent notamment que « *personne ne veut garder leur enfant* ».

6.2.2 Analyse en lien avec les éléments théoriques

Dans mon cadre théorique, j'avais relevé plusieurs sources scientifiques qui permettait d'observer les impacts positifs mais aussi les défis auxquels font face les parents d'enfants en situation de handicap. Selon les mères questionnées, le fait de vivre cette expérience de parents d'un·e enfant porteur·euse d'un handicap est une expérience très riche qui leur a permis de faire la rencontre de personnes extraordinaires. De mon côté, lorsque j'ai réalisé mes entretiens, j'ai eu la possibilité d'observer la détermination de ces mamans ainsi que le courage dont elles font preuve. Ces témoignages et

observations rejoignent les dires de Martin & Papier, Meyer (1993) qui relèvent que les familles vivant avec un-e enfant en situation de handicap ont des compétences communes comme la détermination, le courage et l'optimisme. En effet, comme écrit dans mon cadre théorique, nous ne devons pas uniquement considérer la parentalité sous l'angle des manques et des défis rencontrés mais également en mettant en avant les ressources et la capacité d'adaptation.

Cependant, le fait de vivre avec un-e enfant en situation de handicap amène également une grande fatigue pour les parents, comme l'ont relevé deux des intervenantes. Ceci va dans le sens de ce que Kober & Eggleton (2009) relèvent en expliquant que le handicap peut participer à la détérioration de la qualité de vie familiale. Giovagnoli et al. (2015) expliquent qu'il y a de grandes charges mentales, physiques, organisationnelles et financières qui sont déléguées aux parents d'enfants avec un trouble neurodéveloppemental. Ce qui signifie que ces parents sont plus sujets au stress et à l'épuisement et donc plus à risque de mettre en péril leur santé mentale. Ces différents aspects sont partagés par l'une des intervenantes qui explique qu'il y a beaucoup de rendez-vous à gérer, de personnes à rappeler, de rendez-vous auxquels conduire son enfant, de choses à répéter sans cesse, ce qui est très fatigant. Le témoignage de l'éducatrice questionnée met en avant l'importance de proposer un accompagnement attentif et bienveillant aux parents dont la parentalité est parfois mise à rude épreuve. L'éducatrice explique qu'elle peut agir comme un soutien face aux défis qu'ils rencontrent. Comme le souligne Scelles (2006, p. 83), les différences dans la manière dont les familles réussissent à co-construire leur vie avec un-e enfant porteur-euse d'un handicap dépendent non seulement de leur propre résilience, mais également de l'accueil et du soutien qu'ils reçoivent de leur entourage, y compris des professionnel·les impliqué·es.

6.3 La collaboration

6.3.1 Opinion des personnes interrogées

J'ai divisé l'aspect de la collaboration en plusieurs sous-thématiques. Premièrement, j'ai mis l'accent sur la collaboration entre les parents et les éducateur·trices, et plus précisément sur tout ce qui concerne la collaboration avec les référent·es des enfants, la manière dont celle-ci se déroule, ainsi que les attentes des parents vis-à-vis des éducateur·trices.

La maman de l'enfant qui suit l'école et dort deux nuits par semaine à l'internat explique que son fils a une éducatrice référente du côté pédagogique et une autre du côté du lieu de vie. Cette dernière précise également que des réunions ont lieu

régulièrement, soit en classe, soit à l'internat, pour revoir les objectifs à travailler au cours de l'année. Lors de certaines de ces séances, les différent-es professionnel-les qui gravitent autour des enfants sont présent-es afin d'apporter une perspective interprofessionnelle.

Les deux mamans expliquent qu'elles communiquent principalement par mail avec les référent-es de leurs enfants et, si nécessaire, par téléphone.

Du côté de la professionnelle, elle explique : « *Et bah chaque parent est différent, comme nos élèves. Chacun de nos élèves est différent, mais les parents également. Alors tu as des parents qui sont très investis, d'autres moyennement, d'autres pas du tout. Et puis nous, ben... il faut conjuguer avec ça en fait hein, on essaie toujours de les investir le plus possible, d'être régulièrement en contact avec eux.* » Elle souligne également : « *De toute façon, je pense que c'est une des choses les plus importantes dans notre métier, c'est qu'il y ait une bonne entente, une bonne collaboration pour le bien de l'élève, mais je pense aussi pour les parents. Je trouve que c'est important qu'il y ait un lien de confiance aussi entre nous en fait.* » (intervenante 3).

Deuxièmement, je me suis intéressée aux défis que peut entraîner la collaboration. Les deux mamans n'ont pas relevé de défis particuliers. Cependant, l'éducatrice relève : « *Alors des défis euh... Bah les défis c'est aussi d'accepter que les parents soient moins investis qu'on aimerait. Quand ils sont très investis, c'est un défi pour nous parce qu'on sait qu'il faut être au taquet en fait, mais le défi c'est aussi, a contrario, bah quand t'as des parents qui sont pas du tout investis... alors continuer de quand même essayer de les investir, qu'ils soient toujours au courant si une fois ils veulent aller voir enfin qui que ce soit... mais aussi d'accepter finalement qu'ils ne peuvent peut-être juste pas...* » (intervenante 3).

L'éducatrice aborde le sujet de la mise en place de la collaboration entre les professionnel-les et les parents et explique : « *Avant d'arriver chez nous, ils vont visiter avec leurs parents la classe ou des fois c'est aussi avec soit une ancienne éducatrice s'il était à l'hôpital de jour ou avec des éducateurs du service éducatif itinérant (SEI) ou du dispositif d'intervention précoce en autisme (DIPA). Il vient visiter sa classe en général, puis on fait 2 intégrations avant son arrivée et puis ensuite euh... il y a l'inscription, il y a le début de la scolarité et puis après 3 mois y a la synthèse d'admission qui permet de discuter de l'enfant, de sa classe et des éventuels lieux à adapter* » (intervenante 3). Cette manière de procéder semble jouer un rôle central dans l'établissement d'une relation de confiance entre familles et éducateur-trices. Les mamans questionnées

relèvent que la collaboration s'est instaurée automatiquement lorsque leur enfant a été intégré-e à l'institution, généralement aux alentours de leurs 4 ans. Un-e référent-e leur a été attribué-e, et le suivi s'est rapidement mis en place. Elles se sont senties soutenues dès les premiers contacts avec l'institution, ce qui leur a permis de bénéficier d'un cadre rassurant et adapté à l'enfant.

Quatrièmement, j'ai centré l'entretien sur le fait que les parents se sentent ou non considérés comme des partenaires dans l'accompagnement de leur enfant au sein de l'institution.

L'une des mamans partage : *« Ben je dirais que oui parce que ben, autant je peux leur demander qu'eux peuvent me demander aussi des choses, par rapport aux crises d'épilepsies et tout, ils savent qu'ils peuvent me téléphoner à n'importe quel moment, je suis disponible et je trouve qu'on collabore bien entre tous, qu'il y a ... ouais je leur fais confiance, ils me font confiance et ça fonctionne bien comme ça en fait. »* (intervenante 1).

L'autre maman témoigne : *« J'ai l'impression qu'on est une équipe et puis... en fait, je compare ça à un sportif d'élite, il y a tout le monde qui gravite autour de lui, ben pour qu'il soit au top, bah nous on gravite tous autour de notre fille, mais pour qu'elle soit le plus autonome possible, en fait. C'est exactement pareil. Ce sont des ergothérapeutes, des physio euh... pour voilà. Donc en fait c'est important qu'on ait tous les informations pour être le plus performant possible en fait. »* (intervenante 2).

Ces témoignages démontrent à quel point le partenariat entre les parents et les professionnel·les est important pour le développement et l'autonomie de l'enfant. En travaillant ensemble, ils et elles peuvent offrir un cadre harmonieux et adapté dans le but de répondre aux besoins spécifiques du ou de la jeune.

La forme que prend la collaboration, ainsi que les outils utilisés pour la faciliter, ont été des thématiques que j'ai souhaité aborder.

L'une des personnes questionnées mentionne que la communication entre les professionnel·les et elle se fait souvent par mail lorsque les informations ne sont pas urgentes. Cependant, en cas de nécessité d'une transmission rapide, tant l'équipe éducative que la famille privilégient le téléphone.

L'autre maman précise qu'un cahier de transmission est utilisé quotidiennement pour assurer le passage d'informations entre les différent-es acteur·trices impliqué·es dans l'accompagnement du ou de la jeune. L'éducatrice confirme cette pratique en ajoutant que toutes les informations importantes, comme celles liées à la médication, à

l'alimentation durant la journée, ou encore à des aspects pratiques tels que les passages aux toilettes, y sont consignées. Ces transmissions sont personnalisées et adaptées aux besoins spécifiques de chaque enfant.

Le but principal de ce cahier est de documenter les moments clés de la journée de l'enfant et de garantir une continuité dans son accompagnement. L'éducatrice souligne également que l'équipe reste disponible par téléphone ou par mail, en journée, afin d'offrir un soutien aux parents.

Enfin, une question a été posée aux intervenantes concernant les éventuels conflits pouvant émerger de cette collaboration. À l'unanimité, aucun conflit n'a été signalé. Les deux mamans estiment que la collaboration est idéale.

Cette absence de conflits semble s'expliquer par une communication fluide et une transparence de la part des équipes éducatives et pédagogiques. L'une des mamans témoigne : « ...moi j'ai une totale confiance en (nom de l'institution). Ils le savent, je leur dis. » (intervenante 1).

De son côté, la professionnelle confirme l'importance d'une relation de confiance en déclarant : « Je pense que c'est une des choses les plus importantes dans notre métier, qu'il y ait une bonne entente, une bonne collaboration pour le bien de l'élève, mais aussi pour les parents. Je trouve que c'est important qu'il y ait un lien de confiance entre nous. » (intervenante 3).

6.3.2 Analyse en lien avec les éléments théoriques

Détienne (2021) explique : « La collaboration renvoie à l'acte de travailler ou de réfléchir ensemble pour atteindre un objectif ou pour élaborer une œuvre commune. » C'est en effet ce que j'ai pu constater avec les explications de la première intervenante avec qui j'ai eu contact et qui explique que son enfant a une référente au niveau pédagogique ainsi qu'une au niveau éducatif. De plus, elle explique que des réunions ont lieu régulièrement, entre autres afin d'échanger sur les objectifs pour la suite de la prise en charge de l'enfant. Les parents sont évidemment conviés à cette réunion comme étant les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ce qu'ils souhaiteraient mettre en place comme objectifs. Ce travail en collaboration avec les familles est en lien avec ce que dit Sellenet (2008, p. 18-22) lorsqu'il explique qu'il y a plusieurs formes d'interactions possibles entre les parents et les professionnel·les. Avec les témoignages que j'ai reçus, les professionnel·les semblent travailler « avec » les parents. Cela se traduit par une collaboration où leurs connaissances de parents et leurs perspectives sont pleinement reconnues. Cette méthode permet d'établir une

relation de confiance entre les familles et les professionnel·les. En effet, cela rejoint également l'analyse de Schnegg (2012, p. 57), qui explique que si les professionnel·les concentrent exclusivement leur attention sur la personne accompagnée, ils risquent de développer une vision ou une compréhension limitée de la personne. La deuxième intervenante compare la collaboration avec l'équipe éducative, pour son enfant, à l'accompagnement d'une sportive d'élite. Cela s'inscrit dans la logique de la coéducation qui implique une reconnaissance des savoirs des uns et des autres comme le souligne Sellenet (2008, p. 22).

6.4 Ressources et soutien

6.4.1 Opinion des personnes interrogées

Avec les intervenantes, l'aspect du soutien et des ressources a été abordé en lien avec l'entourage, la famille et les proches, que ce soit après l'annonce du handicap ou de manière plus générale dans la vie quotidienne. Les deux mamans tiennent un discours semblable. Elles expliquent avoir bénéficié et bénéficier encore d'un bon soutien de la part de leur famille, en particulier de leurs parents et de leurs sœurs. Cependant, avec le temps, leurs parents vieillissent et rencontrent quelques problèmes de santé, ce qui rend plus difficile certaines tâches, comme garder l'enfant durant une journée. Ceci peut être fatigant, autant pour les parents que pour les sœurs, qui expriment parfois une certaine appréhension face à la gestion des besoins spécifiques de l'enfant.

L'une des mamans partage : « *Alors ça, c'est quelque chose qui m'impressionne, c'est que je n'ai jamais euh... au niveau de mon entourage ou des gens qui sont autour qui ont toujours été bienveillants, je n'ai jamais quelqu'un qui m'a fait une remarque blessante, jamais, jamais.* » (intervenante 2).

Au-delà de l'entourage, j'ai mis l'accent sur le rôle, le soutien et les ressources apportés par les éducateur·trices au sein de l'institution. L'une des mamans partage qu'avant même l'entrée à l'école, une éducatrice du service éducatif itinérant se rendait régulièrement à leur domicile et que son aide était particulièrement précieuse. Elle précise : « *Elle était vraiment fantastique et puis elle, elle nous a beaucoup aidés pour tout ce qui était paperasse euh... donner des conseils, il faut demander ça, cette place-là, il faudrait faire ceci, cela... Elle a mis en place beaucoup de choses elle-même. Elle s'est énormément investie.* » (intervenante 2).

Depuis que leurs enfants ont intégré l'institution, les deux mamans expliquent ressentir un soulagement considérable. Elles se sentent véritablement soutenues par les professionnel·les de l'institution. L'une d'elles décrit l'impact de cette prise en charge

en ces termes : « *C'est mon relais à moi, je ne sais pas si ça se dit mais c'est, c'est clairement ça.* » (intervenante 1).

Du côté des professionnel·les, l'éducatrice souligne l'importance d'être à l'écoute des parents et de montrer une compréhension empathique de leur situation : « *C'est difficile pour nous de se mettre aussi à leur place hein. Bah oui, nous c'est nos élèves, ils sont là 8h par jour, on passe une grande partie de notre journée avec eux, mais quand nous on a fini le travail, pour nous c'est fini quoi. Eux, c'est jamais fini en fait.* » (intervenante 3). Elle ajoute que les professionnel·les peuvent également fournir des pistes pratiques pour accompagner les familles, tout en encourageant parfois les parents à consulter des psychologues pour bénéficier d'un espace d'écoute et de soutien adapté à leurs besoins.

Enfin, concernant la manière dont l'éducateur·trice soutient les parents pour qu'ils restent impliqués dans l'accompagnement de leur enfant, l'entretien réalisé avec l'éducatrice apporte des éléments intéressants. Elle confie : « *On les encourage bah en, en échangeant régulièrement avec eux. De pas couper le lien avec eux, je trouve que c'est important et puis quand on part de leurs attentes, je trouve qu'ils s'impliquent beaucoup plus.* » (intervenante 3).

Un point notable est l'importance de la continuité entre ce qui est fait durant la semaine avec l'enfant et ce qui est poursuivi à la maison. Lorsque les parents s'investissent et utilisent les outils proposés en cohérence avec le travail réalisé à l'institution, cela aide l'enfant à percevoir une continuité, ce qui renforce ses repères et lui apporte un sentiment de sécurité. Cependant, l'éducatrice souligne : « *Après voilà, on comprend aussi que ça ne puisse pas se faire à la maison. Il y a aucun jugement de notre part.* » (intervenante 3).

6.4.2 Analyse en lien avec les éléments théoriques

Grâce aux différents entretiens, j'ai pu constater que les familles élargies ont été présentes lors de l'arrivée des enfants à besoin spécifique au sein de la famille. Ces familles peuvent représenter une ressource précieuse pour les parents, comme le soulignent Squillaci Lanners & Lanners (2008), qui mettent en avant l'importance d'aides adaptées pour soutenir ces derniers. Au-delà de la famille, les aides peuvent venir de la part des éducateur·trices qui interviennent à domicile. C'est ce que témoigne l'une des mères lorsqu'elle explique qu'une éducatrice du service éducatif itinérant leur a été d'un grand soutien et qu'elle s'était beaucoup investie dans son travail auprès de leur famille.

Squillaci Lanners & Lanners (2008) expliquent qu'un objectif a toujours été d'assurer le bien-être des enfants en situation de handicap et de leur famille. Autrefois, cela se passait souvent par la séparation de l'enfant et de sa famille, tandis qu'aujourd'hui, l'objectif est de collaborer avec celle-ci tout en lui offrant un soutien adapté. J'ai pu observer, grâce à l'entretien effectué avec l'éducatrice, que c'est une façon de voir les choses qu'elle partage totalement. Elle explique alors qu'elle et ses collègues font preuve d'une grande écoute auprès des parents en veillant à favoriser le dialogue et le partage. Elle insiste sur l'importance d'être un véritable soutien pour les parents. Luckasson et al. (2002) soulignent que ce type de soutien vise à améliorer le fonctionnement des individus. Beck et al. (2010) insistent également sur le rôle des travailleur-euses sociaux-ales qui soutiennent la parentalité au travers de leur travail quotidien auprès des enfants tout en tenant compte de leur environnement familial. En effet, l'éducatrice questionnée explique qu'il est crucial d'impliquer les familles, car lorsque ces dernières poursuivent la continuité du travail effectué durant la semaine, l'enfant pourra percevoir cette régularité, ce qui lui confèrera un environnement plus sécurisant.

6.5 Attentes et espoirs

6.5.1 Opinion des personnes interrogées

Enfin, les dernières questions que j'ai voulu poser ont porté sur les attentes et les espoirs concernant l'avenir de leur enfant de manière générale. L'une des mamans a exprimé son souhait principal : que sa fille puisse atteindre un maximum d'autonomie et qu'elle continue à se développer, comme elle l'a déjà fait de manière remarquable grâce à tout ce qui a été mis en place ces dernières années.

Quant à l'autre maman, elle a expliqué ne pas avoir d'attentes particulières et a confié : *« J'ai fait des pré-deuils, je ne sais pas comment on appelle ça, mais pour moi, si ce n'est pas acquis, ce n'est pas acquis. Je ne veux pas me rendre malade parce qu'il ne parle pas, par exemple. »* (intervenante 1). Cela dit, elle souhaite évidemment que son fils continue à bénéficier d'une prise en charge optimale, adaptée à ses besoins spécifiques.

Pour conclure, un point important concerne les craintes ressenties par les parents à propos de l'avenir de leur enfant. L'une des principales inquiétudes soulevées est le changement d'institution prévu à l'âge de 18 ans. Bien que les deux enfants concernés soient encore jeunes, cette transition future suscite déjà des appréhensions. Par

ailleurs, les parents se questionnent également sur le jour où ils ne seront plus là : qui prendra le relais ? Qui assurera la gestion et le contrôle ?

Une autre source d'anxiété porte sur la vulnérabilité de leur enfant. Une maman explique notamment la peur que son enfant soit victime de maltraitance ou d'abus sexuels.

Ces craintes sont partagées par l'éducatrice, qui souligne que le changement d'institution est, selon elle, l'une des préoccupations majeures des parents. Elle ajoute que ces derniers s'inquiètent également des prérequis scolaires : est-ce que mon enfant saura lire ? Sera-t-il ou elle capable d'écrire ?

En outre, les parents expriment la peur de ne pas faire « juste » dans l'éducation et l'accompagnement de leur enfant. Ils mentionnent également des craintes liées au fait de sortir, partir en vacances ou s'octroyer une vie sociale, tant ces activités peuvent sembler complexes à gérer dans leur situation.

6.5.2 Analyse en lien avec les éléments théoriques

Les témoignages recueillis auprès de deux intervenantes viennent confirmer et illustrer les données relevées dans mon cadre théorique. Lorsque l'une des mamans exprime son souhait de voir sa fille atteindre un maximum d'autonomie ou lorsque l'autre maman évoque l'absence d'attentes particulières, on retrouve cette diversité des espoirs et des réalités vécues par les parents d'enfants en situation de handicap. Comme l'indiquent Squillaci Lanners & Lanners (2008), le besoin de soutien, qu'il s'agisse d'accéder à des informations concrètes sur l'avenir de l'enfant ou d'échanger avec d'autres familles, reste un enjeu central.

Ces besoins se traduisent également par des inquiétudes profondes, qui transparaissent dans les témoignages : la peur du changement d'institution et du passage dans le monde des adultes, à 18 ans, la vulnérabilité face aux risques de maltraitance ou encore les interrogations quant à la continuité de l'accompagnement lorsque les parents ne seront plus présents. Ce ressenti, exprimé de manière intime par les mères avec qui les entretiens ont été menés, se retrouve amplifié dans les résultats de l'étude nommée « la voix des parents » (Unapei, 2023).

7. Conclusion

Dans la conclusion de ce travail, je présente les éléments de réponse à ma question de recherche, en effectuant une synthèse des réponses aux sous-questions. Enfin, le bilan de mon travail de recherche comprend diverses pistes d'actions ainsi qu'une ouverture pour une suite possible à ce travail.

7.1 Éléments de réponse à la question de recherche

Les résultats, obtenus grâce à ma recherche de littérature ainsi qu'aux témoignages des personnes avec qui les entretiens ont été menés, me permettent de me pencher à nouveau sur ma question de recherche. Pour rappel, elle s'intitulait : « Quels sont les impacts de l'accompagnement quotidien d'un-e enfant présentant un trouble neurodéveloppemental sur ses parents, et comment les interventions des éducateur-trices peuvent-elles soutenir ce processus ? ». En passant en revue mes trois sous-questions, je vais présenter plusieurs éléments de réponse. Cela donnera des clés de compréhension à ma question de recherche.

- **Premièrement, y a-t-il des impacts sur les parents ? si oui, quels sont-ils ?**

Au travers de mes recherches et des entretiens, j'ai identifié qu'avoir un-e enfant neuro-atypique entraîne différents impacts pour les parents. J'ai relevé des impacts positifs comme la détermination, le courage ou encore l'optimisme. Cependant, il y a également des moments plus compliqués comme le moment de la découverte du handicap et l'annonce du diagnostic, le deuil de l'enfant imaginé-e mais également des défis, comme le fait que cela entraîne souvent une grande charge mentale et physique.

- **Deuxièmement, quels sont les rôles des éducateurs-trices sociaux-ales dans cet accompagnement ?**

J'ai pu relever que les professionnel-les peuvent être d'une très grande aide en étant à l'écoute des parents et en leur proposant des techniques qui leur permettrait d'éventuellement soulager un peu leur quotidien. De plus, les éducateurs-trices peuvent conseiller et orienter les parents vers des professionnel-les spécifiques en les encourageant à aller voir des professionnel-les de la santé mentale.

- **Enfin, quels sont les obstacles et défis rencontrés par ces dernier-ères ?**

En m'intéressant à la collaboration entre les familles et les éducateurs-trices, j'ai mis en évidence les obstacles et défis auxquels ils et elles sont confronté-es. Il est notamment ressorti de l'entretien avec l'éducatrice l'importance de l'implication des parents dans le suivi de leur enfant. L'éducatrice s'efforce d'intégrer les parents au maximum et de les maintenir engagés, même si cela peut parfois être compliqué lorsque les parents ne s'investissent pas suffisamment. À l'inverse, le fait d'avoir des parents très impliqués est perçu comme un atout, mais cela représente également un défi pour l'éducatrice, qui doit redoubler d'efforts pour répondre à leurs attentes.

En résumé, ces trois sous-questions m'ont permis de relever les impacts de l'accompagnement quotidien d'un-e enfant présentant un trouble neurodéveloppemental sur ses parents, ce qui constituait la première partie de ma question. Puis, elles m'ont également permis de répondre à la seconde partie de la question de recherche en présentant comment les éducateur-trices peuvent soutenir ce processus. Les réponses obtenues sont satisfaisantes.

7.2 Auto-analyse

Ce travail de recherche m'a permis d'approfondir une thématique qui me tient à cœur et qui m'intéresse particulièrement. Avant de commencer, j'avais déjà une certaine conscience des différents éléments abordés, mais sans en avoir une connaissance approfondie. Ce projet m'a permis de réaliser à quel point la question de la collaboration est centrale dans le métier d'éducateur-trice sociaux-ales et combien ces professionnel-les jouent un rôle clé dans l'accompagnement et le soutien des familles. Par ailleurs, j'ai été profondément impressionnée par l'énergie et la détermination que cela demande d'élever un-e enfant que l'on aurait espéré en pleine santé. Les mamans avec lesquelles j'ai été en contact m'ont particulièrement marquée par leur courage et leur volonté de tout mettre en œuvre pour offrir le meilleur à leur enfant.

En ce qui concerne les facilitateurs, je dirais que mon expérience préalable dans le domaine du handicap m'a donné des connaissances de base qui m'ont été précieuses. De plus, le fait de connaître l'institution avec laquelle j'ai collaboré pour mener mes entretiens m'a facilité l'accès aux familles ainsi qu'à la professionnelle. Cependant, certaines difficultés ont émergé au cours de ce travail. J'ai notamment recensé une grande quantité d'articles scientifiques pertinents, ce qui m'a demandé de faire des choix quant aux informations à inclure. Par ailleurs, le fait d'avoir mené uniquement trois entretiens limite la portée de mon analyse. Je relève que ces entretiens représentent trois expériences parmi tant d'autres. Ainsi, mon travail ne permet pas de généraliser, mais offre uniquement un aperçu de la thématique.

7.3 Bilan

Au cours de mon travail, j'ai eu l'occasion de me concentrer sur divers objectifs que je m'étais fixés au début de celui-ci. Sur le plan méthodologique, le fait que ma question de recherche comportait deux volets a rendu la thématique très, voire trop, large. Si c'était à refaire, je me concentrerais sur l'aspect des impacts sur les parents ou sur celui du rôle des professionnel-les. Cela permettrait d'approfondir davantage mes

recherches. Par ailleurs, j'ai découvert comment mener des entretiens semi-directifs, ce qui m'a permis d'explorer la réalité vécue par des personnes travaillant ou vivant avec des jeunes à besoins spécifiques. Ces entretiens m'ont confrontée à des défis, tels que la formulation de questions adaptées en veillant à rester neutre dans mes propos. Par la suite, j'ai également approfondi mes compétences dans l'analyse des données recueillies.

Sur le plan professionnel, ce travail m'a permis de mieux comprendre le rôle des éducateurs·trices sociaux·ales en tant que soutien auprès des familles touchées par le handicap. Cela a enrichi ma perspective sur leurs interventions et m'a aidée à mieux cerner les besoins des parents et des enfants.

Sur le plan personnel, j'ai acquis de nouvelles connaissances sur le handicap, que ce soit grâce à mes recherches ou aux entretiens menés. Ces échanges m'ont offert un aperçu concret du quotidien des familles.

Toutefois, ce travail comporte des limites. Il n'est pas exhaustif, notamment en raison du nombre restreint de personnes interrogées. Cela empêche toute généralisation des résultats. Néanmoins, cette expérience m'a permis de mettre en lumière certains aspects du quotidien des parents d'enfants à besoins spécifiques et d'approfondir mes compétences personnelles et professionnelles.

7.4 Pistes d'action

Concernant les pistes d'action envisageables, il me semblerait pertinent de mettre en place des éléments favorisant la participation de l'autre parent. Mes observations et recherches montrent que ce sont souvent les mères qui sont en première ligne, bien que nous ne puissions pas faire de généralités. Par exemple, des ateliers parentaux ou des espaces de discussions animés par des professionnel·les, pourraient être mis en place pour mieux inclure les deux parents et renforcer leur collaboration. Par ailleurs, il serait intéressant de proposer des groupes de parents réunissant des personnes partageant des expériences et des situations similaires. Ces espaces pourraient favoriser des échanges autour de leurs vécus, des défis qu'ils rencontrent, et des outils qu'ils utilisent pour y faire face. Pour rendre ces groupes plus inclusifs, il serait envisageable de les adapter en fonction des réalités de chaque famille, qu'elles soient monoparentales, recomposées ou issues de milieux culturels différents. Enfin, il serait pertinent de s'intéresser aux impacts potentiels sur la fratrie. Des ateliers spécifiques pourraient être proposés aux frères et sœurs aînés ou benjamin pour les aider à exprimer leurs ressentis, à comprendre la situation familiale et à renforcer les liens au sein de la famille.

7.5 Ouvertures

Dans le but d'approfondir mon travail, il serait intéressant d'explorer quelques aspects comme :

- Les différentes ressources qui peuvent être proposées aux parents avant l'entrée de l'enfant au sein d'une institution.
- Les services et ressources disponibles, dans le canton du Jura, pour soutenir les familles ayant un enfant en situation de handicap. Ceci permettrait de s'intéresser aux infrastructures ainsi qu'aux aides existantes destinées à fournir un soutien aux familles.
- Identifier les éléments qui pourraient être améliorés ou les éventuels manques.

8. Bibliographie

- Aeby, G., & Louviot, M. (2024). *Écriture scientifique et éthique de la recherche et terrains* [Introduction au TB].
- AFIPPH. (2022). Le handicap sensoriel. ASSOCIATION AFIPPH. <https://www.afipph.fr/2022/07/04/le-handicap-sensoriel/>
- Beck, Diethelm, Kerssies, Grand Schmocker. (2010). *Code de déontologie du travail social en Suisse* (p. 20). Avenir social. https://avenirsocial.ch/wp-content/uploads/2018/12/Web_SCR_Berufskodex_Fr_A5_db_221020.pdf
- Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2019). Familles et handicaps mentaux ou psychiques. *Savoir/Agir*, 47(1), 73-82. <https://doi.org/10.3917/sava.047.0073>
- Califice, M. (2010). Ou comment en tant que travailleur social réussir une relation complémentaire avec la famille dans l'intérêt de l'enfant? *Journal du droit des jeunes*, 295(5), 24-26. <https://doi.org/10.3917/jdj.295.0024>
- CCAH. (2015). *Comité national Coordination Action Handicap*. <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
- Combessie, J.-C. (2007). *II. L'entretien semi-directif: Vol. 5e éd.* La Découverte. <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-p-24.htm>
- Convention relative aux droits des personnes handicapées.* (2014). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>
- Convention relative aux droits des personnes handicapées* (2014). <https://www.eda.admin.ch/eda/fr/dfae/politique-exterieure/droit-international-public/conventions-protection-droits-homme/convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees.html>

- Département fédéral de l'intérieur. (s. d.). *Handicap*.
<https://www.edi.admin.ch/eLianddi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/behinderung.html>
- Détienne, F. (2021). Collaboration. In *Ergonomie : 150 notions clés* (p. 156-159). Dunod. <https://shs.cairn.info/ergonomie-150-notions-cles--9782100822126-page-156>
- dravetsuisse. (2020). *Association Syndrome de Dravet Suisse*. <https://dravet.ch/fr/sur-le-syndrome-de-dravet/cest-quoi-le-syndrome-de-dravet>
- Gardou, C., Jeanne, Y., & Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26(4), 19-21. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0019>
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., Rose, P. D., Vicari, S., & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411-421. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006>
- Jenny, B., Goetschel, P., Isenschmid, M., & Steinhausen, H.-C. (2012). *KOMPASS : Zürcher Kompetenztraining für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen ; ein Praxishandbuch für Gruppen- und Einzelinterventionen*. 5/13, 4.
- Kober, R., & Eggleton, I. R. C. (2009). Using Quality of Life to Evaluate Outcomes and Measure Effectiveness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 40-51. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00194.x>
- Korff-Sausse, S. (2007a). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Korff-Sausse, S. (2007b). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Korff-Sausse, S. (2021). Accueillir un enfant dépendant. *L'école des parents*, 639(2), 44-46. <https://doi.org/10.3917/epar.639.0044>
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment?. Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Latuillière, M. (2015). Qui dit parentalité ? *Spirale*, 75(3), 15-22. <https://doi.org/10.3917/spi.075.0015>
- Le Conseil Fédéral. (2018). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme : Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*.
- Liand, S. (2023). *Trace d'amour, l'empreinte de l'invisible*. Éditions à la carte.

- Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées, LHand (2004).
<https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/aktuell/recht1/schweiz/behindertengleichstellungsgesetz-behig.html>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (Pat), Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports, 10th ed* (p. xiii, 238). American Association on Mental Retardation.
- Martin, P., & Papier, Meyer. (1993). *Le handicap en questions*. CTNERHI.
- Office Fédéral de la Statistique. (2019). *Personnes handicapées*.
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/menschen-mit-behinderungen.html>
- Ordonnance du DETEC concernant les exigences techniques sur les aménagements visant à assurer l'accès des personnes handicapées aux transports publics, 151.342 OETHand (2016). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2016/234/fr>
- Ordonnance sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, 151.31 OHand (2004). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/668/fr>
- Ordonnance sur les aménagements visant à assurer l'accès des personnes handicapées aux transports publics, 151.34 OTHand (2004).
<https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/669/fr>
- Organisation mondiale de la Santé. (2024). <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Peyre, H., Baghdadli, A., Ramus, F., Galéra, C., Delobel-Ayoub, M., & Revet, A. (2023). *Prévalence des troubles du neurodéveloppement*. 22. CeAND.
- Portes, V. D. (2020). Troubles du neurodéveloppement : Aspects cliniques. *Contraste*, 51(1), 21-53. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0021>
- République et canton du Jura. (2019). *Planification cantonale Domaine du handicap Horizon 2021* [Service de l'action social].
[file:///C:/Users/Laura/Downloads/Domaine-du-handicap_Suivi-de-la-planification-cantonale_Mise-a-jour-du-rapport_SAS_mai-2019%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Laura/Downloads/Domaine-du-handicap_Suivi-de-la-planification-cantonale_Mise-a-jour-du-rapport_SAS_mai-2019%20(2).pdf)
- République et Canton du Jura. (2024). *Institutions sociales*.
<https://www.jura.ch/DIN/SAS/Soutien-aux-collectivites/Institutions-sociales/Institutions-sociales.html>
- 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), 82-90.
<https://doi.org/10.3917/inso.132.0082>

- Schnegg, O. (2012). La place des familles dans le parcours institutionnel du résident. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27(2), 57-62. <https://doi.org/10.3917/inka.122.0057>
- Sellenet, C. (2008a). Coopération, coéducation entre parents et professionnels de la protection de l'enfance. *Vie sociale*, 2(2), 15-30. <https://doi.org/10.3917/vsoc.082.0015>
- Sellenet, C. (2008b). Coopération, coéducation entre parents et professionnels de la protection de l'enfance. *Vie sociale*, 2(2), 15-30. <https://doi.org/10.3917/vsoc.082.0015>
- Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2008). Éducation et soutien à la parentalité : Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *Revue internationale de l'éducation familiale*, 23(1), 15-38. <https://doi.org/10.3917/rief.023.0015>
- Terminal, L. F. (2018). L'enfant de... : Parenté et parentalité. *Enfances & Psy*, 79(3), 23-31. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0023>
- Unafam. (2023). *Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques*. <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/handicap-psychique>
- Unapei. (2023). *Unapei*. <https://www.unapei.org/publication/etude-la-voix-des-parents-synthese/>
- Université de Genève - faculté de médecine. (2022). *Syndrome de la microdélétion 22q11: Transmettre les dernières connaissances cliniques aux familles européennes*. <https://www.unige.ch/medecine/synapsycentre/fr/actus/syndrome-de-la-microdeletion22q11-transmettre-les-dernieres-connaissances-cliniques-aux-familles-europeennes>

9. Annexes

9.1 Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

« Vivre avec un·e enfant ayant un trouble neurodéveloppemental : Le rôle des éducateur·trices dans le soutien à la parentalité »

Module Travail de Bachelor

Buchwalder Laura

Sous la Direction de Louviot Maude

Haute École et École Supérieure de Travail Social
Rue de la Plaine 2
3960 Sierre

Contact : laura.buchwalder@students.hevs.ch

Par ma signature, j'accepte de participer à un entretien dans le cadre de la réalisation du Travail de Bachelor (TB) susmentionné, notamment :

<ul style="list-style-type: none"> • Je suis informé·e que ce travail est réalisé selon les prescriptions de la nouvelle loi fédérale sur la protection des données (nLPD) et s'appuie sur le code d'éthique de la recherche en travail social. 	
<ul style="list-style-type: none"> • J'accepte que l'entretien soit enregistré et retranscrit, que cet enregistrement et cette retranscription soient conservés le temps de la réalisation du TB en un lieu sécurisé et détruits ensuite. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Je donne mon accord pour que ces données soient traitées de manière anonymisée pour la réalisation du TB. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Je comprends que je peux demander la suppression des données et de ma participation à tout moment. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Je confirme savoir à qui je peux m'adresser en cas de questions ou renseignements complémentaires. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Je confirme que ma participation est volontaire. 	

Lieu, date & Signature : _____

Par ma signature, je confirme avoir informé la personne interviewée sur l'exploitation des données de l'entretien conformément à nouvelle loi fédérale sur la protection des données (nLPD) et le code d'éthique de la recherche en travail social.

Lieu, date & Signature : _____

9.2 Guide d'entretien destiné aux familles

Entretien avec les parents

Présentation personnelle et du sujet :

Etudiante en troisième année à la HES en Travail Social à Sierre, je réalise mon travail de Bachelor sur le thème suivant : « Vivre avec un-e enfant ayant un trouble neurodéveloppemental : Le rôle des éducateur-trices dans le soutien à la parentalité ». Au travers de ce travail je cherche à voir l'impact, pour les parents, de vivre avec un enfant en situation de handicap ainsi que le rôle des professionnel-les du travail social dans cet accompagnement.

Questions :

Concernant votre enfant

1. Pouvez-vous me parler un peu de votre enfant, puis de son handicap ?
2. A quel moment avez-vous appris le handicap de votre enfant ? Lors de la grossesse ? Ou à sa naissance ?
3. Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap ?
4. Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ?
5. D'après-vous, quels ont été les impacts du handicap de votre enfant sur votre vie ?

Concernant l'impact émotionnel, psychologique et social

6. Comment décririez-vous votre expérience en tant que parent d'un-e enfant en situation de handicap ?
7. Quelle(s) émotion(s) prédominent dans votre quotidien ?
8. Quels ont été vos besoins, en tant que parent, au moment de l'annonce du handicap ?
9. Puis, quels sont vos besoins actuels ?

Collaboration avec les éducateurs-trices

10. Collaborez-vous avec les éducateurs-trices de la Fondation de manière générale ? Ou plus précisément avec l'éducateur-trice référent-e de votre enfant ?
11. Quelle forme prend cette collaboration ? (rencontres personnelles, mails, téléphones, etc.)
12. Comment a-t-elle été mise en place ?

13. Quels sont les points forts et les difficultés de cette dernière ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
14. Comment est-ce que vos besoins et vos avis sont pris en compte par les éducateurs-trices dans votre collaboration avec ces dernier-ères ? Vous sentez-vous considéré comme un partenaire ?

Les ressources et le soutien

15. Avez-vous trouvé du soutien ou des ressources dans votre entourage/ de la part des éducateurs-trices/ thérapeutes etc. ?
16. Quel rôle pensez-vous que les éducateurs-trices de la Fondation jouent dans votre vie quotidienne ?

Vos attentes et vos espoirs

17. Quelles sont vos attentes pour l'avenir de votre enfant ?
18. Quels sont vos espoirs en termes de développement et d'autonomie ?
19. Avez-vous des craintes pour l'avenir ? si oui, lesquelles ?

Expériences

20. Y a-t-il une expérience, qu'elle soit positive ou négative, que vous aimeriez me partager en lien avec l'accompagnement de votre enfant par un-e éducateur-trice de la Fondation ?

9.3 Guide d'entretien destiné à l'éducatrice

Entretien avec l'éducatrice

Présentation personnelle et du sujet :

Etudiante en troisième année à la HES en Travail Social à Sierre, je réalise mon travail de Bachelor sur le thème suivant : « Vivre avec un-e enfant ayant un trouble neurodéveloppemental : Le rôle des éducateur·trices dans le soutien à la parentalité ». Au travers de ce travail je cherche à voir l'impact, pour les parents, de vivre avec un enfant en situation de handicap ainsi que le rôle des professionnel·les du travail social dans cet accompagnement.

Questions :

Rôle de l'éducatrice dans l'accompagnement des enfants institutionnalisés

1. Pouvez-vous décrire votre rôle au sein de la Fondation dans l'accompagnement des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental ?
2. Comment vous adaptez-vous aux besoins spécifiques de chaque enfant ?
3. Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans votre travail quotidien ?
4. Comment se déroule la prise en charge d'un-e enfant depuis son arrivée dans la Fondation ?
5. Existe-t-il des étapes ou des protocoles spécifiques pour intégrer un-e nouvel-le enfant ?
6. Comment évaluez-vous les progrès des enfants au fil du temps ?

Collaboration avec les parents

7. Comment se passe la collaboration avec les parents d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental ?
8. Quelles sont les principales attentes et les principaux besoins des parents vis-à-vis des professionnel·le·s en matière de soutien ?
9. Quelles informations leur donnez-vous régulièrement sur le développement de leur enfant ?
10. Rencontrez-vous des défis dans cette collaboration ? Si oui lesquels ?
11. Comment gérez-vous les situations où il y a une divergence de point de vue entre les parents et l'équipe éducative ?
12. Comment abordez-vous les parents lorsqu'ils ont des attentes différentes ou irréalistes concernant leur enfant ?

13. Quels outils de communication peuvent faciliter l'échange d'idées entre les parents et les professionnel-le-s ?

Soutien émotionnel et psychologique pour les parents

14. Quel rôle jouez-vous dans le soutien émotionnel des parents ?
15. Pouvez-vous donner des exemples de la manière dont vous les aidez à gérer leurs émotions et leur stress ?
16. Comment encouragez-vous les parents à rester impliqués dans l'accompagnement de leur enfant, malgré les défis parfois rencontrés ?
17. Quelles sont les principales préoccupations ou angoisses que les parents expriment le plus souvent ?
18. Comment réagissez-vous face à ces inquiétudes ?

Impact de la collaboration éducatrice-parents sur l'enfant

19. Est-ce que l'implication des parents influence-t-elle le développement de l'enfant au sein de la Fondation ?
20. Avez-vous observé des différences chez les enfants dont les parents sont plus ou moins impliqués ?
21. Dans un monde idéal, changeriez-vous des éléments concernant cet accompagnement de parents ayant des enfants en situation de handicap ?