

| | |
|---|-----------|
| 1. INTRODUCTION..... | 6 |
| 1.1. MOTIVATIONS | 7 |
| 1.2. LIENS AVEC LE TRAVAIL SOCIAL | 8 |
| 1.3. QUESTION DE DEPART | 9 |
| 1.4. OBJECTIFS | 9 |
| 1.4.1. <i>Objectifs personnels</i> | 9 |
| 1.4.2. <i>Objectifs professionnels</i> | 9 |
| 2. CADRE THEORIQUE | 10 |
| 2.1. LE HANDICAP | 10 |
| 2.2. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC..... | 13 |
| 2.1. LE DEUIL | 15 |
| 2.1.1. <i>Le deuil de l'enfant idéal</i> | 16 |
| 2.2. FAIRE FACE À LA DÉFICIENCE | 19 |
| 2.3. LE SYSTEME FAMILIAL | 20 |
| 2.4. LA PARENTALITE | 22 |
| 2.5. DES PARENTS PROFESSIONNELS | 25 |
| 2.6. L'ACCOMPAGNEMENT | 27 |
| 2.6.1. <i>L'accompagnement de parents d'enfants avec une déficience</i> | 28 |
| 3. PROBLEMATIQUE | 31 |
| 3.1. QUESTION DE RECHERCHE | 31 |
| 3.2. LES HYPOTHESES..... | 31 |
| 4. DEMARCHE METHODOLOGIQUE | 33 |
| 4.1. TERRAIN D'ENQUETE ET POPULATION CIBLEE | 33 |
| 4.2. ECHANTILLON | 34 |
| 4.3. OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES..... | 35 |
| 4.4. RECUEIL DES DONNEES ET DEROULEMENT DES ENTRETIENS..... | 36 |
| 4.5. ETHIQUE | 37 |
| 4.6. RISQUES ET LIMITES | 37 |
| 5. ANALYSE | 39 |
| 5.1. INTERPRETATION DES RESULTATS..... | 39 |
| 5.1.1. <i>L'annonce du diagnostic</i> | 39 |
| 5.1.2. <i>Le processus de deuil de l'enfant idéal</i> | 42 |
| 5.1.3. <i>La fratrie</i> | 46 |
| 5.1.4. <i>Le travail fourni par les parents</i> | 47 |
| 5.1.1. <i>La recherche de prises en charge adaptées</i> | 48 |
| 5.1.2. <i>Les démarches administratives et financières</i> | 51 |
| 5.2. BILAN DE L'ANALYSE..... | 54 |
| 5.3. VERIFICATION DES HYPOTHESES..... | 55 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 5.3.1. | <i>Hypothèse 1</i> | 55 |
| 5.3.2. | <i>Hypothèse 2</i> | 56 |
| 5.3.3. | <i>Hypothèse 3</i> | 57 |
| 5.4. | EVALUATION DES OBJECTIFS | 60 |
| 5.4.1. | <i>Objectifs personnels</i> | 60 |
| 5.4.2. | <i>Objectifs professionnels</i> | 60 |
| 5.5. | RETOUR SUR LA QUESTION DE RECHERCHE | 61 |
| 6. | PARTIE CONCLUSIVE..... | 63 |
| 6.1. | BILAN DE LA RECHERCHE | 63 |
| 6.1.1. | <i>Limites de la recherche et difficultés rencontrées</i> | 63 |
| 6.1.2. | <i>Découvertes professionnelles et personnelles</i> | 64 |
| 6.2. | PISTES D'INTERVENTION ET INTERET POUR LE TRAVAIL SOCIAL | 65 |
| 6.3. | MOT DE CONCLUSION | 67 |
| 7. | BIBLIOGRAPHIE | 68 |
| 8. | ANNEXES..... | 72 |
| 8.1. | FORMULAIRE DE CONSENTEMENT | 72 |
| 8.2. | GRILLE D'ENTRETIEN | 73 |

1. INTRODUCTION

Avant de débuter mes études en Travail Social, j'ai effectué un stage dans un jardin d'enfant thérapeutique. Ce dernier, spécialisé en intervention précoce, accueille 12 enfants dont 4 soupçonnés d'un retard de développement. Pour beaucoup d'entre eux, le diagnostic tombait à cette période. C'est à ce moment-là que cette thématique m'a interpellée pour la première fois. Je me souviens d'un enfant pour qui le diagnostic de troubles du spectre autistique avait été déterminé à l'âge de 3 ans. Sa mère ne pouvait pas l'accepter. Elle était dans le déni et refusait d'entendre les informations des professionnels. L'enfant devait commencer l'école l'année suivante. Une éducatrice sociale m'avait expliqué qu'afin de favoriser son développement, il aurait été préférable que l'enfant commence sa scolarité dans un établissement spécialisé. A cause des difficultés d'acceptation rencontrées par la mère, les différents professionnels ont décidé de le placer à l'école ordinaire. Le but était de ne pas briser complètement le lien entre les professionnels et la mère ainsi que de favoriser la mise en place d'un partenariat entre ces derniers ou dernières. L'intérêt de cette démarche était que la mère prenne conscience des difficultés de son enfant lorsqu'il aurait intégré une classe ordinaire. J'ai alors ressenti une tension entre le bien-être de l'enfant et le bien-être des parents. En effet, une prise en charge spécialisée aurait permis à l'enfant de développer ses compétences. L'accompagnement aurait été ciblé et effectué par des professionnels spécialisés dans le domaine.

D'un point de vue personnel, j'ai été très touchée par ces parents, déboussolés par l'annonce du diagnostic. J'ai parfois eu l'impression que le regard des professionnels, et le mien également, étaient ciblés sur l'enfant et sa déficience. Bien que cette focalisation soit légitime, il me semble nécessaire de mettre en place un accompagnement adapté pour les parents qui, eux aussi, peuvent se retrouver en grande souffrance.

Au cours de mon 4^{ème} semestre en orientation éducation sociale, j'ai suivi un approfondissement intitulé « Handicap et famille ». J'ai alors pris conscience de l'importance du partenariat entre les professionnels et la famille. La famille influence la personne concernée tout comme cette dernière influence le système familial. Avant ce cours, mon regard était plutôt focalisé sur la personne accompagnée. En tant que professionnelle, je me dois d'avoir un regard global sur la personne que j'accompagne en prenant en compte son système entier.

J'ai également suivi un approfondissement sur le « Soutien en période de transition ». Dans ce dernier, j'ai appris que l'annonce du diagnostic était la

transition la plus traumatisante pour les parents d'un enfant en situation de handicap. Cette découverte a appuyé mon idée selon laquelle les professionnels jouent un rôle important dans cette transition.

J'ai aussi eu l'opportunité de suivre un séminaire intitulé « Être parent d'un enfant autiste ». Les différentes problématiques que peuvent rencontrer les parents d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique étaient mises en avant comme le diagnostic, l'intégration scolaire, l'avenir professionnel, l'institutionnalisation, etc. Lors du diagnostic, les parents ne sont pas préparés à vivre ce genre de transitions spécifiques au handicap. L'accompagnement par des professionnels spécialisés prend alors une grande importance. A mon sens, ces différentes problématiques ne concernent pas uniquement les parents d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique, mais tous parents d'un enfant avec un déficience.

1.1. MOTIVATIONS

Comme vu dans différents cours de mon 4^{ème} semestre de formation, il est important en Travail Social de prendre en compte le système entier de la personne accompagnée. Pour une prise en charge adaptée, il est indispensable de ne pas être figé sur la personne elle-même. Son environnement et plus précisément, dans ce cas précis, les acteurs qui l'entourent, ont une grande influence sur son développement : « Je propose l'hypothèse que, dès l'annonce du handicap, l'identité du sujet handicapé se construit autour d'un processus dynamique fondé sur les interactions à l'intérieur et à l'extérieur du système familial. » (Portalier, 2005, p. 45). Dans cet article, l'auteur aborde le handicap de manière systémique. Il prend en compte l'influence du handicap sur le système familial, mais aussi l'influence de la famille sur l'enfant en difficulté. Si le système familial influence l'enfant, je peux en déduire que le processus de deuil de l'enfant idéal vécu par les parents influencera également l'enfant réel. C'est pourquoi je trouve pertinent de s'intéresser au vécu des parents lors de l'annonce d'un handicap.

D'un point de vue professionnel, j'estime qu'approfondir mes connaissances sur le vécu et sur l'accompagnement des parents d'un enfant en situation de handicap est légitime. Mon travail sera principalement centré sur le vécu des parents suite à l'annonce d'un handicap d'un enfant en bas-âge. Néanmoins, je pense que ces découvertes pourront être adaptées, avec toutes les nuances et précautions qu'elles nécessitent, à d'autres champs d'intervention du Travail Social. Par exemple, lorsque le handicap survient plus tard dans le développement de l'enfant, ou à l'âge adulte, suite à un accident.

1.2. LIENS AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

Aujourd’hui, le Travail Social se dirige vers une approche plutôt globale qu’individuelle de la personne. D’un point de vue systémique, il est important de considérer l’individu dans son système, en tenant compte des individus qui en font partie et des interactions qu’il entretient avec ce dernier. Son système a une influence sur la personne elle-même. C’est pourquoi il est important de mettre en place un accompagnement adapté pour les parents d’enfants en situation de handicap.

Le sujet de ce travail concerne également le Travail Social car il a pour but d’explorer la pratique des travailleurs sociaux qui interviennent auprès de parents d’enfants en situation de handicap. Ces derniers sont en lien direct avec les parents lorsque l’enfant bénéficie d’une mesure d’intervention précoce. Les parents sont également en contact avec des travailleurs sociaux lorsque l’enfant est accueilli, quelle que soit la forme, dans une institution spécialisée. Il vise donc à relever les différentes manières d’intervenir dans l’accompagnement du deuil de l’enfant idéal mais aussi à dégager les différentes attentes des parents. Il ne s’agit pas de l’annonce du handicap, mais de l’accompagnement qui s’en suit. J’espère avoir l’opportunité de développer des compétences, des outils de compréhension et des pistes d’action dans ce domaine d’intervention du Travail Social qui pourront me servir dans ma future pratique en tant qu’éducatrice sociale.

Par la réalisation d’entretiens avec des parents d’enfants en situation de handicap, je vais développer des compétences professionnelles qui me permettront de me familiariser avec la mise en place d’entretiens. Cette pratique fait partie intégrante de l’éducation sociale.

1.3. QUESTION DE DEPART

Les différents points évoqués ci-dessus ont fait émerger la question suivante :

Quels rôles jouent les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de parents d'un enfant présentant une déficience en processus de deuil de l'enfant idéal ?

Par cette question, je cherche à comprendre l'influence que peuvent avoir les professionnels sur le vécu du processus de deuil suite à l'annonce d'un handicap. Je me demande de quoi ont besoin les parents. Je cherche à définir une ébauche d'un accompagnement adapté en fonction des attentes des parents.

1.4. OBJECTIFS

Par la réalisation de ce travail, je souhaite atteindre des objectifs autant personnels que professionnels.

1.4.1. OBJECTIFS PERSONNELS

- Acquérir des connaissances sur la réalisation d'un travail de recherche
- Acquérir des compétences sur la réalisation d'entretiens semi-directifs

1.4.2. OBJECTIFS PROFESSIONNELS

- Approfondir les connaissances théoriques sur la thématique choisie
- Comprendre les attentes des parents d'enfants avec déficience en termes de soutien
- Comprendre le vécu de parents d'enfants avec déficience
- Comprendre le rôle que jouent les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de parents d'enfants avec une déficience
- Développer des outils utiles dans ma pratique pour accompagner les parents d'un enfant avec déficience
- Développer une posture professionnelle favorisant l'acceptation de la déficience de l'enfant de la part des parents et favorisant le développement de celui-ci
- Rencontrer des parents d'enfants en situation de handicap et relever leurs attentes

2. CADRE THEORIQUE

Dans le but d'éclairer ma thématique, les représentations sociales du handicap sont premièrement développées afin de comprendre l'impact de ces dernières sur le processus de deuil de l'enfant idéal. Dans un deuxième temps, l'annonce du diagnostic et les manières d'amener le handicap aux parents sont développés. Afin d'approfondir le deuil de l'enfant idéal, le deuil est préalablement défini. Je m'intéresse ensuite aux différentes manières de faire face à la déficience, suite à l'annonce du diagnostic. Puis, les concepts du système familial et de la parentalité sont détaillés afin de mieux comprendre le vécu des parents. Après cela, les différentes tâches spécifiques à la déficience effectuées par les parents sont présentées. En dernier lieu, la notion d'accompagnement, puis plus spécifiquement l'accompagnement de parents d'un enfant en situation de handicap, est abordée.

2.1. LE HANDICAP

Dans ce chapitre, afin d'éclairer ma thématique, ce ne sont pas la définition et la compréhension du handicap sous ses différentes formes dont il est question, mais bien les représentations sociales de ce dernier ainsi que leurs impacts sur les parents d'un enfant avec une déficience.

Il est tout d'abord nécessaire de clarifier la différence entre déficience et handicap. Selon Le Petit Robert (2012), la déficience se dit d'une « insuffisance physique, physiologique ou mentale ». Il s'agit donc d'une réduction des capacités propres à l'individu. Les impacts de cette déficience sur l'individu sont le handicap. Il est donc possible de considérer la myopie comme une déficience, puisqu'elle constitue une réduction des capacités visuelles. Néanmoins, elle n'est pas considérée comme un handicap si elle est corrigée par des lunettes, car elle n'empêche pas l'individu d'évoluer dans son environnement social.

Selon la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, à l'art. 2, al. 1, le handicap comprend chaque individu présentant une déficience corporelle, mentale ou physique sur le long terme, qui le prive de ses capacités sociales comme « accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ses activités » (LHand, art. 2, al. 1). La déficience crée donc le handicap. C'est de cette déficience, qui est propre à l'individu, que découlent les différentes incapacités et restrictions.

D'après Hamonet (1990), pour qu'il y ait un handicap, il faut que l'individu présente des capacités restreintes et que ce dernier évolue dans un environnement social inadapté à sa déficience. L'auteur applique cette définition aux déficiences physiques, sensorielles, mentales et psychiques. C'est donc l'environnement dans lequel la personne vit qui construit le handicap. Certes, les capacités restreintes sont présentes, mais c'est le contexte environnemental, sociétal et social inadapté qui crée le handicap.

Blanc (2012), définit le handicap selon deux caractéristiques : « un corps défaillant » et « un environnement hospitalier ». Ce sont les interactions entre ces deux conditions qui créent le handicap. Cette approche réunit les deux définitions expliquées ci-dessus. Elle prend en considération les caractéristiques individuelles de l'individu ainsi que son environnement. La représentation du handicap qu'ont les parents influence probablement la manière de vivre le deuil de l'enfant idéal. Afin de comprendre cette représentation, il est important de prendre en considération le contexte dans lequel ils vivent, mais également les caractéristiques individuelles du handicap, propres à l'enfant.

Selon Guerci (2007), de nos jours et dans les pays occidentaux, c'est la représentation visuelle du corps qui a le plus d'importance. La représentation sociale du handicap dépend tout particulièrement de son aspect visuel. On peut donc en conclure que le handicap physique possède plus d'impact au niveau sociétal et culturel que d'autres handicaps, comme mental ou psychique. Le handicap physique serait alors représenté plus négativement par les parents, mais aussi par la société. L'annonce d'une déficience physique deviendrait plus difficile à entendre pour les parents que celle d'une déficience mentale ou psychique. De plus, les déficiences mentales et psychiques n'étant pas visuellement remarquables à la naissance, elles semblent alors plus difficilement représentables pour les parents.

Le Breton (2001) avance la théorie selon laquelle un corps qui n'entre pas dans les normes attendues par la société produit de l'intolérance. Selon lui, les personnes présentant un handicap moteur ou sensoriel seraient stigmatisées. Ce rejet rappelle le message émis par notre société, qui oblige le corps à être parfait, jeune, actif et agréable à regarder ; les corps non conformes ne sont pas reconnus. Par son imperfection, le corps handicapé est systématiquement stigmatisé dans notre société actuelle. Il est imposé à tout être humain d'entrer dans la norme d'un point de vue visuel. Si ce n'est pas le cas, le corps doit alors être remodelé, modifié, afin de ne pas être stigmatisé. Le Breton (2001) avance également une contradiction entre notre société qui libéralise et idéalise le corps, et la stigmatisation du

handicap. Le fait d'exposer le corps renforce les différences. Le corps imparfait est de nos jours encore rejeté.

« L'imperfection du corps est culturellement associée à celle de l'impureté de l'âme. » (Hamonet, 1990, p. 28). En plus d'être visiblement remarquable, le handicap physique serait mis en lien avec le handicap mental, ce qui péjore sa perception sociale : « L'intégrité physique vaut l'intégrité morale. Les autres corps prêtent à la critique, au dégoût voire au rejet. » (Le Breton, 2001, p. 297).

D'après Héritier (2010), l'inconvénient de cet amalgame est qu'il prive les individus, dans les représentations qu'a la société d'eux, de certaines compétences comme l'activité ou les relations sociales et affectives. Bien qu'une forme de dépendance soit bel et bien réelle, avec une adaptation de l'environnement, la société pourrait leur permettre d'acquérir ces différentes compétences.

Gardou (1996) explique que le vécu des parents face à l'acceptation de la déficience est propre à chacun. Elle dépend de différentes caractéristiques :

- « La nature du handicap »
- « Son point d'impact »
- « Son intensité et l'évolutivité »
- « Son symbolisme, sa prégnance et ses conséquences sociales »
- « L'histoire de la famille »
- « Sa structure »
- « L'insertion socioprofessionnelle du couple parental, son mode de vie et ses référents idéologiques, philosophiques ou religieux » (Gardou, 1996, pp. 15-16)

On peut considérer que les trois premiers aspects ci-dessus dépendent de la déficience. En effet, la nature du handicap fait référence à sa forme, à ses origines. Le point d'impact du handicap renvoie, comme vu précédemment, au fait que les déficiences physiques sont plus difficiles à accepter socialement. L'intensité et l'évolutivité définissent enfin les possibilités de développement, de pronostic favorable ou défavorable. Les quatre dernières caractéristiques sont propres à chacun. Elles dépendent de l'interprétation que font les parents de la déficience, selon le contexte sociétal dans lequel ils se trouvent. L'organisation et le vécu de la famille peuvent également expliquer le regard que portent les parents sur la déficience. L'entourage des parents et le soutien dont ils bénéficient, ainsi que leurs croyances et idéologies modifient également cette vision.

Il est nécessaire de relever la diversité des déficiences. Il ne semble donc pas possible de prédire la réaction des parents en fonction de sa nature. Il est également

indispensable de prendre en considération les caractéristiques individuelles des parents. Lors de l'analyse des entretiens effectués auprès de parents d'enfants en situation de handicap, il sera nécessaire de tenir compte des différentes variables, afin d'appréhender au mieux leur vécu.

2.2. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Généralement, ce ne sont pas les travailleurs sociaux qui ont pour tâche d'annoncer le handicap aux parents, mais les professionnels du domaine médical et paramédical. Néanmoins, il semble primordial de s'intéresser à la manière dont s'est déroulée l'annonce du handicap pour comprendre les influences qu'elle peut avoir sur le processus de deuil de l'enfant idéal effectué par les parents. Ce cheminement peut influencer la relation à l'enfant et ainsi, son propre développement.

Il existe trois cas de figure quant à l'annonce d'une déficience aux parents : les situations anténatales, périnatales et postnatales. Dans les situations anténatales, la déficience est repérée avant la naissance de l'enfant. Selon Ebersold (2007), pour la majeure partie des cas, il s'agit plus de l'annonce d'un risque de déficience que d'un diagnostic établi. Ce diagnostic sera confirmé à la naissance ou plus tard. Les parents font alors face à un deuil anticipé. Le risque pour la mère est que ses représentations amplifient les réelles suspicions de déficience. Les parents peuvent également se détacher de l'enfant pour éviter de souffrir, en attendant un diagnostic certifié. Au niveau de l'accompagnement, les professionnels doivent préparer les parents à faire le deuil de l'enfant dont ils avaient rêvé ; ils doivent les aider à intégrer cet enfant différent dans leurs projets d'avenir.

Pour les situations périnatales, lors que la déficience est annoncée à la naissance, Ebersold (2007) explique que les parents sont dans l'obligation de créer un statut d'humain à l'enfant qui ne correspond pas à leurs attentes. Ils doivent également prendre conscience que cet enfant a des possibilités de développement. La particularité de ces situations est que les parents se retrouvent dans un état d'urgence : ils n'ont pas été préparés à l'annonce de ce diagnostic.

D'après Ebersold (2007), dans les situations postnatales, où le diagnostic survient après la naissance, ce sont les parents qui remarquent certaines caractéristiques anormales chez leur enfant. Ces dernières sont fréquemment accentuées par la comparaison à d'autres enfants du même âge ou par les remarques de proches ou de professionnels n'appartenant pas au monde médical. Préparés d'une certaine manière à cette nouvelle, le diagnostic ne fait que confirmer les inquiétudes des parents.

Selon Zinschitz (2007), le début de la relation entre un enfant et ses parents commence avant la naissance, généralement à l'annonce de la grossesse. Pour les parents d'un enfant avec déficience, le début de leur relation avec l'enfant commence au moment de l'annonce du diagnostic. Leur histoire doit alors être complètement réécrite, parce que cette annonce modifie les liens et les représentations mis en place a priori. L'annonce de la déficience n'est pas uniquement la difficile transmission d'une information, mais également la brisure d'une histoire et la déconstruction de certaines représentations.

On comprend ici que l'annonce du handicap a une grande importance dans la relation parents-enfants. Si l'annonce de la grossesse marque le début de la relation avec l'enfant idéal, ce processus se renouvelle à l'annonce du handicap. Toutes les représentations de l'enfant doivent alors être réaménagées. Cette annonce doit être faite « afin que les parents ne soient pas seulement informés, mais aussi assistés et accompagnés » (Zinschitz, 2007, p. 83). Les professionnels doivent donc mettre en place un accompagnement psychologique. D'après Zinschitz (2007), ils doivent également avoir la patience de réexpliquer de nombreuses fois le handicap aux parents dans les jours qui suivent la première annonce, le choc étant parfois trop important pour que les parents assimilent toutes les informations.

Selon Zinschitz (2007), l'annonce du handicap peut se dérouler à différents moments. Elle peut avoir lieu à la naissance ou après un accident. Dans ces cas, c'est un choc traumatisant, du fait de son caractère inattendu. Elle peut également se produire après plusieurs années de vie, suite aux suspicions et à la détection de problèmes de la part des parents ou de professionnels encadrants. L'annonce vient alors confirmer les angoisses antérieures.

Comment annoncer au mieux le handicap afin de favoriser l'acceptation de ce dernier ? Zinschitz (2007) propose que le premier entretien avec les parents soit animé en même temps par un médecin et un psychologue. Le médecin, qui idéalement serait formé sur l'impact du handicap sur les parents, aurait pour rôle d'annoncer le handicap et d'informer les parents à ce sujet. Le psychologue, quant à lui, se chargerait uniquement du suivi et de l'accompagnement psychologique, émotionnel et affectif des parents. Les professionnels se doivent de faire preuve de patience et d'empathie. Les parents devront être accompagnés pendant plusieurs années après l'arrivée du diagnostic et pas seulement au moment de la première annonce.

2.1. LE DEUIL

Dans le but de comprendre le processus de deuil de l'enfant idéal par les parents, il est tout d'abord primordial d'approfondir le deuil en tant que tel et ses différentes étapes.

Le deuil est un « processus psychique par lequel une personne parvient à se détacher de la personne disparue, à donner du sens à cette perte » (Le Petit Robert, 2014).

On parle de processus car il ne s'agit pas d'une seule action ou d'un seul fait, mais d'un enchaînement qui n'a pas de durée préalablement définie. Selon Kübler-Ross & Kessler (2005), l'intensité de la douleur ressentie par une personne endeuillée ainsi que la durée du deuil dépendent de la relation entretenue avec le défunt. Il n'est pas possible de quantifier et de qualifier le deuil, cette notion variant selon les individus. Néanmoins, la société actuelle ne laisse plus de place à l'individualité. Les deuils doivent tous être vécus de la même manière et à la même vitesse. Par exemple, les entreprises accordent un nombre défini de jours de congé pour les personnes endeuillées, ne prenant pas en compte la nature de la relation avec la personne décédée et donc de l'intensité du deuil.

Bien que la nature de chaque deuil soit singulière, on retrouve tout de même cinq étapes que la plupart des personnes endeuillées doivent traverser : « le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation » (Kübler-Ross & Kessler, 2005). Chaque individu ne passe pas forcément par ces cinq phases et ces dernières ne surviennent pas toujours dans le même ordre.

Toujours selon Kübler-Ross & Kessler (2005), le déni constitue le fait de se raccrocher à un espoir que la personne ne soit pas décédée, tout en effectuant les actes attendus en lien avec le décès (prévenir la famille, préparer les obsèques, etc.). Il est important de distinguer la différence entre le mécanisme de défense selon lequel on agit comme si rien ne s'était passé et le déni lors d'un processus de deuil. Lors d'un décès, l'individu a en partie intégré la disparition de son proche. Lorsque la douleur est trop intense, cette étape offre du repos à la personne et permet également d'intégrer la nouvelle avec moins de violence.

Le déni laisse la place à la colère lorsque l'individu ressent la capacité de continuer à vivre sans la personne décédée. À ce moment-là, il n'y a plus de place pour l'espoir. La colère peut être mobilisée dans différentes directions : sur soi-même, sur le défunt, sur la personne décédée, sur le corps médical, sur Dieu, etc.

Le marchandage, motivé par une forte envie de retrouver sa vie d'avant, est lié à un sentiment de culpabilité. Tout comme le déni, il permet de faire face à une douleur trop élevée : il permet de combler le vide qu'a laissé le défunt derrière lui et accorde des pauses à l'individu en le projetant dans le passé, permettant à l'espoir de réapparaître.

Lorsque le marchandage disparaît avec tout l'espoir qui l'accompagnait, il laisse place à un grand vide. L'individu se retrouve dans une phase dépressive. C'est alors que la tristesse refait surface, dans toute son intensité. Dans un deuil, la dépression n'est pas pathologique. C'est une manière normale de faire face à une douleur d'une grande intensité : « la dépression est un moyen de protection naturelle, qui « engourdit » le système nerveux pour que nous puissions nous adapter à une situation apparemment impossible à affronter » (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

La dépression est la dernière étape avant l'acceptation. Il ne s'agit pas de s'habituer à la disparition de son proche, mais plutôt d'accepter qu'il ne soit plus là. On parle de guérison lorsque l'individu est parvenu à mettre en place les aménagements nécessaires pour continuer à vivre, malgré l'absence du défunt. L'espoir disparaît, l'individu comprend et reconnaît ce qui a provoqué la perte.

2.1.1. LE DEUIL DE L'ENFANT IDEAL

L'annonce du handicap et le deuil qui s'en suit sont les premières étapes du long parcours que vont vivre les parents d'un enfant en situation de handicap. Les travailleurs et travailleuses sociales n'ont pas un grand impact sur l'annonce du diagnostic, puisque les professionnels du Travail Social interviennent plutôt après l'annonce, pendant le deuil. Il leur est tout de même nécessaire de comprendre le vécu des parents afin d'adapter leur accompagnement.

Le concept de deuil de l'enfant idéal est utilisé lors de l'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille, bien qu'il n'y ait pas de décès à proprement parler : « Le décalage entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel est si grand qu'un véritable travail de deuil est nécessaire pour que l'enfant handicapé puisse avoir sa place à lui. » (Hesselnberg, 1989). Les parents doivent alors accepter que l'enfant qu'ils avaient imaginé ne sera jamais comme tel. Bien que cet enfant n'ait jamais existé, les représentations que ses parents se sont faites sont si fortes que l'enfant a existé, d'une certaine manière.

« Dans le cas de parents d'enfants handicapés, même s'il est indéniable que l'on retrouve les phases psychiques évoquées¹, il n'en demeure pas moins que le sujet (de souffrance) est là, à côté, bien vivant, avec un avenir, qu'il y a urgence à l'aider à vivre, à se construire, avec son handicap, et cela du mieux possible... » (Epagneul, 2007, p. 48)

En plus de devoir oublier l'enfant qu'ils avaient imaginé, les parents doivent également accepter cet enfant imparfait. Ils se retrouvent alors dans une sorte d'état d'urgence qui ne leur laisse pas le temps de faire leur deuil et qui les pousse à mettre en place de nouveaux moyens afin d'aider cet enfant.

Zinschitz (2007) relève qu'il est commun de sous-estimer un enfant ayant une déficience ; ses capacités ne sont pas reconnues et encouragées. Ceci a pour conséquence une suractivité thérapeutique ou une attitude surprotectrice de la part des professionnels. De plus, l'amertume des parents par rapport aux restrictions produites par la déficience efface l'évolution développementale de l'enfant. Par l'absence de l'enfant idéal, ils sont dans l'incapacité de relever les progrès de l'enfant réel.

Il semble difficile, pour les parents d'un enfant en situation de handicap en processus de deuil, de mettre en place une réponse adaptée à l'annonce du diagnostic. On remarque ici l'importance d'un accompagnement par des professionnels. Le but est, dans un premier temps, d'aider et de guider les parents dans la construction d'une prise en charge adaptée à leur enfant, selon ses besoins particuliers. Il est également question de les aider à comprendre les compétences de leur enfant, ainsi que sa marge de progression.

Selon Hesselnberg (1989), l'enfant projette sur ses parents, par son imperfection, une image d'eux-mêmes qu'ils n'attendaient pas. Ces derniers se retrouvent alors blessés dans leurs compétences de parents ; ils ressentent une incapacité de créer un enfant sans faille : « Être enceinte et mettre un enfant au monde, c'est démontrer que son corps fonctionne et que l'on a une vie sexuelle » (Restoux, 2004). Il leur est alors compliqué de s'identifier à cet enfant, qui leur renvoie une image altérée d'eux-mêmes. Cette blessure atteint leur narcissisme parental, plus particulièrement chez les mères, qui ont, elles, porté l'enfant : « À travers l'enfant qu'elles mettent au monde, c'est une partie de leur propre corps qui se présente face à elle comme un objet étranger auquel elles peuvent désormais, à partir de leur narcissisme, offrir le plein amour de l'objet. » (Freud, 2012, p. 63). Lorsque

¹ Il s'agit ici des cinq états intérieurs de deuil selon Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler, définis précédemment : le choc, le refus, la colère, la dépression et l'acceptation.

cette partie de leur corps leur paraît déformée, c'est leur propre image d'elle qui est remise en cause. Les représentations de l'objet doivent alors être repensées.

Pour ce faire, d'après Hesselberg (1989), il est nécessaire de mettre en place un « processus de symbolisation », qui permettra de remplacer l'objet perdu, l'enfant idéal, par l'enfant en situation de handicap. Selon Vanden Driessche (2002), les parents vont mobiliser plusieurs représentations de l'enfant, permettant de construire un « objet total ». Le parent va alors accepter, intérioriser cet objet, l'autorisant à s'identifier à lui. Pour ce faire, il peut par exemple se baser sur différents enfants de son entourage (fratrie, cousins, etc.). « L'Enfant de remplacement » ou « l'Enfant réparateur » peut également être l'enfant né après celui en situation de handicap. Ce dernier procure de l'espoir aux parents et remplace en quelque sorte l'enfant en difficulté. Lorsque le diagnostic apparaît après la naissance, les parents peuvent remplacer l'objet perdu par ce qu'il a été avant que les difficultés apparaissent. Ainsi, ils restent complètement figés sur ce qu'il a été dans le passé, lorsqu'il était encore considéré comme "normal".

Selon Guidetti & Tourrette (2010), le processus de deuil de l'enfant idéal peut être défini comme « un continuum qui va de l'état de choc initial à, dans les cas les plus favorables, l'acceptation de cet enfant différent », composé de trois différentes phases. La première étape est « le choc de l'annonce qui confronte les parents à la perte de l'enfant idéal attendu », suivie d'une période d'aménagement visant à adapter sa vie en fonction de cet enfant en situation de handicap. Le continuum se termine par une période d'acceptation du handicap. Les parents intègrent qu'ils ne peuvent pas modifier ce dernier et peuvent, à partir de ce moment-là, se projeter dans l'avenir. Ces trois étapes ne sont pas applicables universellement à chaque individu. Par exemple, certains parents n'atteignent jamais la dernière étape.

Toutefois, il est nécessaire d'être attentif à l'utilisation du concept de deuil de l'enfant idéal. « Mais peut-on assimiler des parents qui doivent accepter que leur enfant soit charpentier et non polytechnicien à ceux qui tiennent entre leurs mains toute la responsabilité de l'avenir de leur enfant handicapé ? » (Epagneul, 2007, p. 44). On peut se demander si tous les parents passeraient par un processus de deuil, même si l'enfant n'est pas en situation de handicap. En effet, de nombreux aspects comme la formation professionnelle, les études, le physique ou les compétences de l'enfant réel peuvent différer de l'attente des parents. Dans ce cas-là, faut-il nécessairement parler de deuil ? Comment définir à partir de quel moment les parents se trouvent en deuil ?

2.2. FAIRE FACE À LA DÉFICIENCE

Ce chapitre traite des différentes stratégies d'adaptation mises en place par les parents d'un enfant avec une déficience afin de faire face à cette différence. Selon Squillaci Lanners & Lanners (2008), il est indispensable d'offrir un soutien aux parents d'un enfant avec déficience, afin de reconstruire une relation avec l'enfant réel. D'après ces auteurs, ce soutien de la part de l'équipe psycho-médicale peut se manifester sous différents angles : transmission des informations initiales et diagnostic précis, informations sur l'avenir possible de l'enfant, encadrement de la famille humain, respectueux et empathique, annonce du diagnostic à la famille élargie et invitation à entrer en contact avec d'autres parents dans cette situation.

Selon Martin, Papier, & Meyer (1993), les processus d'ajustements familiaux sont le résultat d'interactions entre deux axes : les problèmes et obstacles rencontrés en lien avec la déficience et les ressources mobilisées par les parents. Les auteures décrivent quatre stratégies fondamentales :

- « La stratégie personnelle » : Elle concerne un individu en particulier, fréquemment la mère. La personne se perçoit seule face à la déficience ; elle se considère comme étant son unique ressource. Cette stratégie varie selon les caractéristiques propres à chacun.
- « La stratégie duelle » : Elle regroupe deux personnes qui s'aident et se soutiennent mutuellement ; leurs stratégies sont mises en place conjointement. Il peut s'agir du couple parental ou d'un des parents associé à un autre proche.
- « La stratégie domestique » : Cette stratégie est mise en place par tous les membres de la famille nucléaire. Elle accorde une place prédominante à la fratrie ; une forte identité familiale est présente.
- « La stratégie extra-muros » : Dans ce cas de figure, les parents ont recours à des ressources externes, qui ne font pas partie du cercle familial.

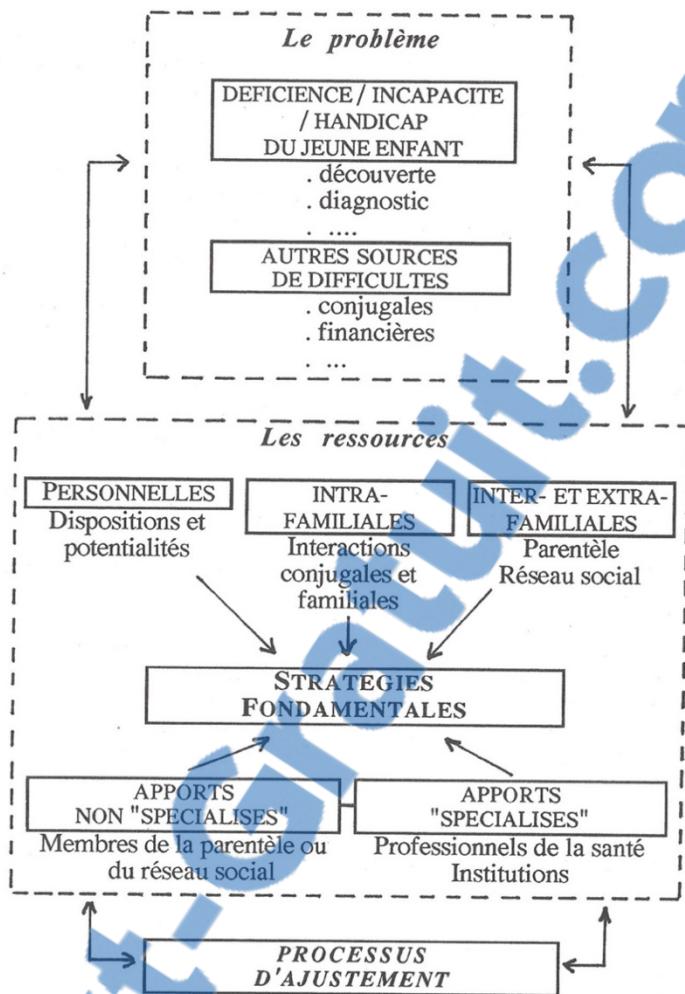


Illustration : Martin, Papier, & Meyer, 1993, p.134

Les différentes stratégies d'adaptation mises en place par les parents pour faire face à la déficience peuvent servir de pistes de compréhension par rapport à leurs attentes et leurs manières d'agir. Elles influenceront également la relation entretenue avec les professionnels. Comprendre et identifier ses stratégies me permettra de mettre du sens sur le vécu des parents rencontrés en entretien.

2.3. LE SYSTEME FAMILIAL

Le handicap a un impact sur le système familial dans son ensemble et pas seulement sur la mère. Il est important de comprendre ce qu'est un système familial, afin de repérer les impacts que peuvent avoir l'annonce d'un handicap sur ce dernier. La famille est confrontée à de nombreux aménagements et ses propres finalités peuvent alors être remises en doute.

« La famille n'est pas définie comme un groupe clairement repéré, mais comme un réseau flou (famille proche, élargie, éloignée) et infini d'individus » (Laprie & Miñana, 2016, p. 16). Le terme « famille » ne concerne pas uniquement les parents ; il comprend également la fratrie, soit les frères et sœurs, ainsi que les membres éloignés, comme les grands-parents, les oncles, les tantes, etc. Pour ce travail de recherche, il sera plus intéressant de se concentrer uniquement sur les parents, puisque c'est leur deuil dont il est question.

« La famille dépend des contextes économiques, historiques, juridiques et sociaux, dans lesquels elle se situe : pas de société sans famille, pas de famille sans la société dans laquelle elle s'inscrit » (Barreyre & Bouquet, 2006, p. 255). Si la famille est définie par le contexte sociétal dans lequel elle vit, il sera indispensable de comprendre dans quel contexte vivent les familles que j'interrogerai lors de mon travail de recherche. Cette démarche me permettra de trouver les clés de compréhension de leur développement, de leurs actions.

Selon Neuburger (2016), la famille peut être comparée à une institution spécifique assumant plusieurs rôles, tels que la communication de connaissances et de représentations. Elle présente également une fonction de continuité par la descendance. Pour répondre à ces différentes aspirations, la famille doit développer une identité commune et une représentation et des liens solides, qui relient chaque membre au groupe.

Les différentes fonctions de la famille peuvent être altérées par le handicap. La continuation de la famille par la dépendance est tout d'abord remise en question. Les parents se demandent comment cet enfant considéré comme "anormal" pourra perpétuer l'arbre généalogique ; comment est-ce qu'il pourra leur donner les petits-enfants attendus, alors que lui-même ne correspond pas à leurs attentes. Pour chacun des membres, l'affiliation à ce groupe est bousculée par le handicap.

De nos jours, d'après Lacharité & Gagnier (2009), un nouveau mandat est venu s'ajouter aux devoirs de la famille : il s'agit de favoriser le développement personnel de chacun de ses membres. Cette nouvelle pratique concerne principalement les enfants et les adolescents, indirectement les adultes et les personnes vieillissantes.

Ainsi, la famille n'a plus uniquement une visée de filiation et de protection. Elle a aujourd'hui pour but de permettre à ses différents membres de se développer et de construire leur identité. Lacharité & Gagnier (2009) expliquent que, bien qu'il existe de nombreux lieux d'accueil ordinaires pour enfants (jardins d'enfants, écoles, centres de loisirs, etc.) ainsi que de lieux d'accueil spécialisés (écoles spécialisées, soutiens à domicile, institutions spécialisées, etc.), la famille conserve une influence

prédominante sur le développement de l'enfant. Il semble alors indispensable pour un travailleur social intervenant auprès d'un enfant en situation de handicap d'intervenir également dans son milieu familial.

2.4. LA PARENTALITE

Afin de comprendre l'impact du handicap sur la famille et sur le processus de parentalité, il est tout d'abord nécessaire de s'intéresser à la parentalité en soi, la parentalité dite « ordinaire ».

D'après Bruni (2016), l'attention portée à la parentalité est apparue récemment dans notre société. Aujourd'hui, devenir parents n'a plus la même logique qu'autrefois ; avoir des enfants n'est plus un acte banal. Il existe de nouvelles structures familiales et également de nombreuses nouvelles méthodes alternatives pour s'assurer une descendance.

En effet, on trouve de nos jours de nouvelles structures familiales comme les familles monoparentales, les familles composées d'un couple homosexuel, les familles ayant recours à la procréation médicalement assistée, etc. Il n'existe plus uniquement le modèle familial traditionnel, composé d'un père et d'une mère et dont le but premier est de procréer. Ce réaménagement des structures familiales a fait émerger l'intérêt pour la parentalité : qu'est-ce qu'être parent ? quels aménagements cela implique-t-il ?

D'après Bruni (2016), la parentalité peut se résumer comme étant l'ensemble des processus psychopathologiques qui établissent un lien entre l'enfant et le parent. L'auteure décrit la parentalité, par son aspect évolutif, comme un processus : « On ne naît pas parent, on le devient. » (Bruni, 2016, p. 12). La parentalité est l'apprentissage sur le long terme des soins, du développement et de l'éducation, qui s'acquièrent par l'exercice de celle-ci. L'intensité de la dépendance de l'enfant dans la réalisation de ces tâches diminue au même rythme que l'enfant grandit. Les soins sont la réponse aux besoins exprimés par l'enfant. Le développement concerne les interactions qu'entretient l'enfant avec son environnement. Enfin, l'éducation sert à structurer son environnement, ce qui lui permet de passer du monde familial à la société dans laquelle il vit, et de devenir autonome.

Delion (2011) construit la parentalité en trois axes : l'exercice, l'expérience et la pratique de la parentalité. « L'exercice de la parentalité correspond au niveau symbolique, à ce qui définit les cadres nécessaires pour qu'un groupe humain, une famille et un individu puissent se développer. » (Delion, 2011, p. 17) Il s'agit du fondement de la parentalité. Il comprend notamment les droits et devoirs liés à la

parentalité, le statut de chacun ainsi que l'autorité parentale. L'expérience de la parentalité est l'ensemble des « processus psychiques conscients et inconscients » (Delion, 2011, p. 17). Cet axe comprend les représentations subjectives des relations du parent avec son enfant, son conjoint, ses parents, etc. C'est dans celui-ci que s'inscrit la représentation de l'enfant réel et de l'enfant idéal, et donc à ce niveau que se joue le deuil de ce dernier. Pour terminer, la pratique de la parentalité fait référence à toutes les tâches rattachées à la fonction de parents. Cet objectif comprend les soins, les interactions, les tâches liées aux besoins de l'enfant. Ce niveau de parentalité est particulièrement bouleversé par l'arrivée d'un enfant présentant une déficience. Effectivement, les tâches liées à la prise en charge de l'enfant sont entièrement modifiées selon la déficience de ce dernier. Les parents doivent alors opérer d'importantes modifications sur leur pratique de la parentalité.

Selon Bydlowski (2006), il est nécessaire de différencier la parentalité maternelle de la parentalité paternelle. Pour la femme, la grossesse est tout d'abord un processus biologique et également un processus psychique, propre à chacune d'entre elle : « L'espoir d'une grossesse est toujours teinté d'irréalisme. L'enfant imaginé est supposé tout accomplir, tout réparer : deuil, solitude, destin ; il est l'objet par excellence. » (Bydlowski, 2006, p. 35). Le temps de la grossesse est teinté d'espoir en lien avec la représentation du futur enfant. Ces attentes peuvent être accompagnées de déceptions lorsqu'elles sont confrontées à la réalité. Afin de trouver un soutien dans cette crise psychique interne, les futures mamans cherchent à s'identifier à une figure idéalisée. Cette dernière est fréquemment une autre femme, une amie, une collègue, une cousine, mais rarement le père de l'enfant. Bien que lui aussi vive une évolution vers la parentalité, elle considère qu'il n'est pas apte à ressentir la même chose d'un point de vue physique, mais aussi psychique : « L'élaboration fœtale se déroule silencieusement dans les profondeurs. Vaguement perceptible par des sensations venues de l'intérieur, l'expérience en est difficilement communicable, même au compagnon le plus disposé au partage. » (Bydlowski, 2006, p. 35)

L'homme, quant à lui, réagit de plusieurs manières à la grossesse. Il peut, dans un premier cas de figure, refouler la venue de l'enfant :

« Radicalement séparés du corps de l'enfant à venir par la différence entre les sexes, certains hommes prendront leurs distances. Ils auront perdu contact avec leur désir infantile : ce désir d'enfant actuel qui se réalise sera considéré comme celui de leur compagne ; ils n'ont fait qu'y accéder ; ils iront pour leur propre compte à la conquête d'investissements extérieurs, amoureux, intellectuels ou sociaux, ou autre ; [...] » (Bydlowski, 2006, p. 38)

Ce mécanisme de déni de l'enfant lui permet de conserver une position de fils, et de ne pas s'identifier à l'image de père. La mère investira alors l'image de son propre père, à défaut de celle de son mari absent.

Dans d'autre cas, le père s'investit pleinement et s'identifie à la mère. Cette crise identificatoire lui permet d'exprimer sa part de féminité à travers l'attente de l'enfant. Apparaissent alors des désirs de grossesse et de féminité. Ces désirs ne pouvant pas être exhalés, ils sont alors démontrés de manière physiologique. « Restés inconscients et conflictuels, ils peuvent avoir une expression symptomatique, surtout digestive [...], ou de tout ordre psychosomatique » (Bydlowski, 2006, p. 39).

Toujours d'après Bydlowski (2006), pour l'homme autant que pour la femme, la parentalité n'est autre que renoncer à son statut d'enfant. Les nouveaux parents cessent d'idéaliser leurs propres parents ; ils passent dans la catégorie sociale des parents, et non plus des jeunes.

« Lieu de refuge de leur narcissisme infantile, chargé de réparer toutes les blessures et de combler tous les manques, l'enfant est à la fois l'enfant qu'ils ont été, l'enfant merveilleux qu'ils auraient aimé être et le bébé qu'ils ont rêvé avoir de leurs propres parents. Avec lui, ils deviennent parents, c'est-à-dire qu'il les instaure dans leur identification parentale et doit leur permettre de correspondre à une image de parent idéal. » (Korff-Sausse, 2007, p. 23)

Cette étape du développement se déroule à la venue du premier enfant. Pour que cette phase se déroule de manière ordinaire, les futurs parents doivent trouver un juste milieu entre une trop grande idéalisation de leur parents et une sous-estimation de ces derniers. Ils doivent également retrouver les attentes qui ont émergé au cours de la grossesse dans ce nouvel enfant. Qu'en est-il lorsque l'enfant est en situation de handicap ?

Le processus de parentalité d'un enfant ordinaire constitue une crise développementale nécessitant des aménagements psychologiques. Pour les parents d'enfants en situation de handicap, cette phase est d'autant plus traumatisante.

Selon Korff-Sausse (2007), la rupture prématurée avec l'enfant idéal a pour conséquence de provoquer de fortes réactions affectives, impactant la relation que la mère va créer avec l'enfant. La mère peut nouer une relation privilégiée et surprotectrice avec cet enfant inattendu ou, à l'inverse, elle peut rencontrer des complications lors de l'identification à cet enfant non-conforme.

Par « rupture prématurée », l'auteur fait référence à la séparation psychique avec l'enfant qui a lieu lors de l'annonce du handicap. Il apparaît alors comme étranger, non-conforme aux attentes formulées par les parents pendant la gestation.

Selon Korff-Sausse (2007), il n'est pas rare d'entendre dans des contextes professionnels l'expression « parents handicapés » pour parler des parents d'enfants ayant une déficience. Cette formulation exemplifie concrètement l'impact que peut avoir une déficience sur une famille : ce n'est pas uniquement l'enfant qui est touché, mais la famille toute entière. Les parents ne sont alors plus considérés comme des parents ordinaires ; ils sont classés dans la catégorie des parents différents, des parents d'un enfant singulier.

On comprend ici que c'est la parentalité, les compétences en tant que parents, qui est remise en question par le handicap. Ce n'est pas seulement la représentation de l'enfant qui est meurtrie, mais aussi les parents eux-mêmes. Ils ne sont alors plus considérés comme des parents ordinaires, mais comme des parents différents, des parents d'un enfant en situation de handicap.

2.5. DES PARENTS PROFESSIONNELS

Les parents d'enfants avec une déficience se doivent d'adapter, de modifier entièrement leur mode de fonctionnement, afin de retrouver un équilibre dans leur système familial, mais aussi pour permettre à leur enfant de se développer au mieux. Ils doivent réaliser une multitude de tâches en lien avec la déficience. Ce travail à plein temps, auquel ils ne sont pas préparés, prend une place importante dans leur vie. Katia Castanié, mère d'une enfant porteuse d'un polyhandicap, décrit ce cheminement : « Pour Marylou², et pour donner une image de notre vie, nous avons entamé l'ascension de l'Himalaya, sans entraînement et en sandales, afin de partir, le jour venu, l'esprit tranquille d'avoir gagné du terrain sur le handicap de notre fille. » (Castanié, 2007, p. 53). L'auteure illustre ici le travail qu'elle se doit de fournir afin d'assurer l'avenir de sa fille.

² L'auteure fait ici référence à sa fille présentant une déficience.

De nombreuses tâches en lien avec les besoins spécifiques de l'enfant s'ajoutent aux tâches de la vie quotidiennes des parents. Squillaci Lanners et Lanners (2008) établissent un liste de ces tâches :

- « Aide plus importante pour les actes essentiels de la vie (alimentation, hygiène et mobilité) en termes de fréquence, de type et d'intensité de soutien ;
- Tâches ménagères accrues (régimes adaptés, lavages plus fréquents, etc..) ;
- Aides particulières pour stimuler le développement ;
- Surveillance de l'état de santé de l'enfant (médicaments, sondes, etc.) ;
- Surveillance accrue (l'enfant n'a pas conscience du danger et ne peut pas être laissé seul malgré son âge) ;
- Déplacements plus nombreux (thérapies hors domicile, visites médicales plus fréquentes) ;
- Déplacements plus longs (intégration de l'enfant dans une structure spécialisée qui ne se trouve pas au même endroit que l'école du village, par exemple) ;
- Séjours à l'hôpital plus fréquents et plus longs. » (Squillaci Lanners & Lanners, 2008, p. 23)

Ces actes de la vie quotidiennes ont un impact financier. Dionne et al. (2006) séparent les coûts engendrés par la déficience en deux catégories : les coûts directs et les coûts indirects. Les coûts directs sont les dépenses effectuées afin de prendre soin de l'enfant, en lien avec les tâches propres à la déficience et énumérées ci-dessus.

Les coûts indirects sont plus subtiles à définir. Il s'agit, selon Dionne et al. (2006), des dépenses engendrées par le travail fourni par les parents. Par exemple, l'épuisement parental, les ruptures familiales ou l'absentéisme au travail peuvent faire émerger des coûts indirects. Ces charges sont, en quelque sorte, les conséquences du travail supplémentaire produit par les parents.

De plus, les parents ont pour rôle d'organiser le quotidien de leur enfant, mais aussi son avenir. Dionne et al. (2006) expliquent que de nombreuses structures spécialisées existent afin de prendre en charge les enfants avec une déficience. Ces dernières ont pour but, entre autres, de soulager les parents. Cependant, ces structures peuvent être sources de travail supplémentaire de la part des parents, du fait de leur inadéquation : « manque de disponibilité du personnel, programmes dont le financement est limité, services fragmentés et non concertés, et accès difficile aux programmes, notamment au répit et à l'intégration des enfants en centres de la

petite enfance. » (Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina , & McKinnon, 2006, p. 66). Cette insatisfaction des parents les pousse à s'investir davantage dans la prise en charge de leur enfant et à effectuer le travail eux-mêmes.

2.6. L'ACCOMPAGNEMENT

Avant de s'intéresser à l'accompagnement de parents d'enfants avec une déficience, il semble pertinent de comprendre le concept d'accompagnement en tant que tel.

Selon Paul (2009), les termes pour désigner la notion d'accompagnement ont évolué avec le temps : l'assistance, l'aide, la protection, le suivi, la prise en charge, l'approche globale, l'intervention, et enfin l'accompagnement, qui investit le sujet dans la relation d'aide, en le rendant acteur de son projet.

Bioy & Maquet (2003) expliquent que le concept de relation d'aide est la mise en lien de deux protagonistes ou d'un groupe ayant pour but de soulager, d'aider, de soutenir et de défendre la personne dans le besoin, tout en tenant compte des dimensions biologiques, psychologiques et de spirituelles de l'individu.

Pour respecter ces trois dimensions, il est nécessaire de mettre en place une étroite collaboration avec les différents professionnels en lien avec la personne aidée. Par exemple, les professionnels du Travail Social ne traitent pas de la dimension biologique. Afin que cette dernière ne soit pas laissée de côté, ils se doivent de travailler en collaboration avec les professionnels de la santé.

« Accompagner vient de compagnon (cum “avec” panis “pain”), “celui avec qui l'on partage le pain”. Il signifie “prendre comme compagnon” et “se déplacer avec un être aimé” » (Poirier, 2016, p. 63). L'auteur conclut que l'on peut parler d'accompagnement lorsque deux individus s'associent dans le but de progresser. L'accompagnement doit alors se composer d'un objectif commun, partagé par les deux protagonistes.

Pour que deux personnes se lient afin d'avancer, il faut tout d'abord créer une rencontre qui par la suite pourra devenir un lien. Afin de favoriser la création d'une relation horizontale, l'aidant doit reconnaître la valeur de l'autre. Les deux protagonistes, l'aidant et l'aidé, possèdent un rôle dans la relation.

Pour cheminer dans la même direction et par le même chemin, il est nécessaire de définir les objectifs à atteindre. Ces derniers doivent être réalisables ; ils doivent être co-construits par les deux acteurs de la relation. L'aidant ne peut imposer les

objectifs à l'aidé, sans quoi ils ne seront qu'un prétexte. Il doit aussi guider l'aidé lorsque qu'il en a besoin. Enfin, il doit savoir se retirer pour laisser la personne exercer sa propre autonomie.

2.6.1. L'ACCOMPAGNEMENT DE PARENTS D'ENFANTS AVEC UNE DEFICIENCE

Ce chapitre traite du type d'accompagnement correspondant à la prise en charge des parents d'un enfant avec une déficience.

Selon Bardeau-Garneret (2007), jusque dans les années 1980, les parents d'enfants en situation de handicap étaient considérés comme pathologiques dans le développement de leur enfant. Ils étaient fréquemment tenus pour responsables de l'évolution de l'enfant, voire même du handicap en général. Aujourd'hui encore, un décalage persiste entre les représentations des professionnels et celles des parents.

Aussi d'après Bardeau-Garneret (2007), il existe une opposition entre les professionnels qui accompagnent un enfant avec déficience et les parents de ce dernier. Les professionnels cherchent à conduire l'enfant vers la suppression des difficultés en lien avec la déficience, afin d'atteindre la meilleure intégration sociale possible, alors que les parents auraient, quant à eux, accepté les incapacités de l'enfant et le fait que son environnement soit inadapté à sa singularité.

On remarque ici que les attentes des parents et professionnels ne sont pas équivalentes. Les objectifs à atteindre doivent être co-construits par les différents protagonistes afin d'avancer, chacun à son rythme, dans la même direction : « [...] ils³ ne peuvent pas faire l'économie de penser leur travail avec les parents. Il leur faut réfléchir et accepter de se départir de leurs certitudes pour faire un pas vers le point de vue de l'autre » (Tessaire, 2007, p. 67). Il semble donc indispensable d'inclure les parents à la mise en place du projet de leur enfant.

« Il ne s'agit ni de professionnaliser les familles ni de parentaliser les éducateurs, mais de conjuguer leurs compétences respectives » (Gardou, 1996, p. 30). En effet, les parents doivent être considérés par les professionnels comme des êtres humains, des parents en devenir. Le personnel de prise en charge doit tenir compte du fait que les parents ont des ressources à développer. Il est alors nécessaire de reconnaître leurs compétences éducatives et de veiller à ne pas relever uniquement leurs manques. Ils doivent également être attentifs à ne pas prendre le rôle des parents, mais à les aider à tenir leur rôle. « Les parents recherchent moins des

³ L'auteure fait ici référence aux professionnels.

spécialistes capables de prendre en charge leur enfant que des éducateurs disponibles qui les secondent pour mieux le comprendre et savoir agir avec lui » (Gardou, 1996, p. 30). En quelque sorte, ils sont là pour aider les parents à devenir les parents d'un enfant différent, en fonction de ses besoins particuliers.

La personne présentant une déficience doit également être prise en considération dans les différentes décisions en lien avec son projet. Boutin & Gambrelle (2002) proposent l'idée de mettre en place un partenariat entre les différents professionnels qui accompagnent l'enfant avec déficience et les parents. Ce partenariat ne peut pas être uniquement évoqué ; il doit être composé par les trois partenaires. Il se crée à partir de principes éthiques dans le but de favoriser le développement de la personne avec déficience ainsi que sa reconnaissance dans la société. D'après Pelchat, Berthiaume, & Bouchard (2002), il faut accorder plus de responsabilités aux parents et chez l'individu pris en charge par des professionnels. Pour ce faire, il est important de les aider à développer des compétences, de l'estime de soi et de la confiance.

D'après Van Driessche (2009), les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant avec une déficience, imposent aux parents de se rendre davantage compte de son existence. En effet, les parents sont conscients qu'ils interagissent avec ces derniers uniquement par l'existence de la déficience chez leur enfant. Il semble important que les professionnels qui accompagnent un enfant avec une déficience ainsi que ses parents soient conscients du fait qu'ils sont, en quelque sorte, les représentants du handicap. Par leur présence, ils rappellent constamment aux parents que leur enfant a des difficultés. Ceci peut parfois expliquer la réticence ressentie par les parents vis-à-vis des professionnels.

Selon Péretié (2015), il est nécessaire de voir l'hétérogénéité du handicap comme quelque chose de normal, voire comme un avantage dans le but d'accorder un statut social à l'enfant, comme tout autre individu, autant dans un environnement adapté que dans un environnement inadapté. Il ne s'agit pas d'ignorer les besoins spécifiques à la déficience de l'enfant, mais plutôt de les accepter, sans chercher à tout prix l'intégration de l'enfant dans la norme.

Le rôle des professionnels pourrait être de réduire le handicap aux yeux des parents, mais aussi de la société en général. Pour ce faire, ils peuvent par exemple se concentrer sur les qualités et les forces de l'enfant, plutôt que sur ses difficultés et sur ses faiblesses. « Dans notre société, si normative soit-elle, la responsabilité collective ne serait-elle pas de jouer un véritable rôle de tiers auprès de l'enfant handicapé, en particulier entre le parent traumatisé et l'enfant décevant ? » (Péretié, 2015, p. 109). Le professionnel serait alors le porte-parole de l'enfant en

situation de handicap. Il doit être attentif à l'image renvoyée de l'enfant aux parents. Elle ou il a la possibilité de modifier cette image en étant attentif aux représentations que renvoient les attitudes et les mots utilisés. Selon Guidetti & Tourrette (2010), ce « rôle de tiers » peut, par exemple, être exercé en accompagnant les parents lorsqu'ils doivent annoncer le handicap à leur entourage ou en sensibilisant un public large sur le handicap, afin d'éviter l'exclusion sociale de l'enfant.

Rapport Gratuit

3. PROBLEMATIQUE

La problématique de mon travail englobe la question de recherche ainsi que les hypothèses qui ont découlent. Cette partie présente les éléments qui seront vérifiés dans la partie empirique de mon travail, en fonction des différents concepts théorique présentés précédemment.

3.1. QUESTION DE RECHERCHE

Quels sont les soutiens attendus par les parents d'enfants présentant une déficience de la part des professionnels ?

Les recherches théoriques démontrent que les parents d'enfants avec une déficience se trouvent fréquemment démunis face à l'annonce du diagnostic. De nombreuses formes de soutien peuvent être mises en place par des professionnels, afin d'accompagner les parents dans ce processus de deuil de l'enfant idéal. La théorie laisse apparaître trois axes différents en termes de soutien : l'acceptation des représentations sociales en lien avec la déficience de l'enfant, l'acceptation individuelle des parents en lien avec la déficience, ainsi que la réalisation de démarches pratiques en lien avec la déficience.

3.2. LES HYPOTHESES

Les hypothèses de recherche sont étroitement liées aux trois axes énoncés ci-dessus, élaborés selon les résultats des recherches théoriques.

Hypothèse 1 : Les parents d'enfants avec déficience attendent un soutien de la part des professionnels, de manière à accepter les représentations sociales en lien avec la déficience.

- H1.1 : Les parents attendent un soutien des professionnels afin d'accepter leur propre représentation de la déficience en fonction de sa nature, son point d'impact, son intensité, son évolutivité et son symbolisme.
- H1.2 : Les parents attendent un soutien des professionnels afin d'accepter la représentation de la déficience par leur entourage et la société.

De par sa déficience, l'enfant n'entre pas dans les normes attendues par la société dans laquelle il vit. Il est alors considéré comme différent. Les multiples caractéristiques en lien avec la déficience définissent les représentations sociales du handicap. Les parents construisent une représentation de la déficience qui peut être différente du regard porté par leur entourage ou par la société sur le handicap

de l'enfant. Il s'agit ici de comprendre le rôle que joue le travailleur social dans l'acceptation des nombreux regards portés sur l'enfant.

Hypothèse 2 : Les parents d'enfants avec déficience attendent un accompagnement dans l'acceptation de la déficience d'un point de vue individuel.

L'acceptation individuelle de la déficience par les parents est le fait de faire le deuil de l'enfant rêvé, de l'enfant qu'ils avaient imaginé et d'accepter l'enfant réel dans sa singularité. Il s'agit aussi de réparer la blessure narcissique infligée aux parents par la différence de l'enfant et de restaurer leurs compétences parentales ; leur image d'eux-mêmes est endommagée par l'enfant considéré comme imparfait. Ils doivent alors construire une nouvelle représentation de l'enfant, afin de lui attribuer une identité individuelle, propre à sa réalité. Dans ce domaine, l'accompagnement peut se faire par un travailleur social. Néanmoins, le rôle du travailleur social peut aussi être celui de réorienter les parents vers un professionnel plus qualifié dans ce domaine. Il s'agit donc de comprendre ce qui est attendu des professionnels par les parents et quel est la prise en charge adaptée.

Hypothèse 3 : Les parents d'enfants avec déficience attendent un soutien des professionnels dans la réalisation de démarches pratiques en lien avec la déficience.

- H3.1 : Les parents attendent un soutien des professionnels pour l'obtention d'informations précises sur la déficience à l'annonce du diagnostic.
- H3.2 : Les parents attendent un soutien des professionnels pour l'obtention d'informations précises sur l'évolution de la déficience et l'avenir de l'enfant.
- H3.3 : Les parents attendent un soutien des professionnels pour la réalisation de démarches administratives et financières.

L'obtention d'informations précises sur la déficience à l'annonce du diagnostic pendant la grossesse, au moment de la naissance ou après la naissance fait partie des besoins des parents. Cette tâche peut s'avérer compliquée, parce que les parents ne savent pas toujours à qui s'adresser. Le travailleur social peut ici aider les parents à s'adresser aux bons professionnels, notamment du domaine médical. Il s'agit également de savoir ce qui est attendu par les parents à propos de la nature de la déficience de leur enfant. On peut se demander si les parents préfèrent recevoir un maximum d'informations ou, au contraire, uniquement les informations certifiées. Les informations requises peuvent aussi concerter l'évolution de la déficience et les possibilités d'avenir de l'enfant. Il peut également s'agir d'informations administratives, comme la recherche de prises en charge adaptées ou de soutiens financiers.

4. DEMARCHE METHODOLOGIQUE

Ce chapitre a pour but de préciser la démarche méthodologique effectuée pour récolter les données nécessaires à ma recherche. Il précise le terrain d'enquête choisi et la population ciblée, l'échantillon ainsi que l'outil de recueil de données retenu pour ma recherche. Le déroulement des entretiens est ensuite détaillé. Pour finir, les aspects éthiques ainsi que les risques et les limites de ma recherche sont clarifiés.

4.1. TERRAIN D'ENQUETE ET POPULATION CIBLEE

Suite à la définition de ma question de recherche et des hypothèses qui en découlent, j'ai été amenée à réfléchir au terrain d'enquête dans lequel se déroulera ma recherche. J'ai décidé de la limiter en me tournant vers des parents d'enfants avec une déficience, vivants en Valais. J'ai fait ce choix car ma recherche est focalisée sur les soutiens obtenus par les parents de la part de professionnels. Or, ces soutiens diffèrent d'un pays à l'autre, d'un canton à l'autre. Il semble donc nécessaire que ces parents aient vécu leur processus de deuil de l'enfant idéal dans le même contexte, soit le même canton, afin que les prises en charge possibles soient les mêmes. Enfin, j'ai choisi le canton du Valais car c'est celui dans lequel ma formation ainsi que la majorité de mes expériences professionnelles ont eu lieu. Il s'agit donc du canton dans lequel je possède le plus de connaissances au sujet des prises en charge sociales.

J'ai choisi d'interroger des parents ayant un enfant entre six et vingt ans. L'âge minimum de six ans a été choisi afin que le type de scolarité soit déjà défini et que les parents aient déjà une certaine expérience, un certain vécu de la situation. De plus, les enfants ne devaient pas être âgés de plus de vingt ans afin que le souvenir de leur expérience ne soit pas trop lointain. Cette tranche d'âge a permis de cibler des parents ayant le recul souhaité pour exprimer un point de vue objectif, qui n'est pas biaisé par les étapes du deuil de l'enfant idéal, leur permettant d'amener leur expérience de manière détaillée, en parlant de souvenirs récents.

Le type de déficience que présentaient les enfants des parents interrogés n'a pas été pris en considération pour différentes raisons. Tout d'abord, définir à partir de quel moment un enfant est considéré comme présentant une déficience semble être une tâche qui dépasse mes compétences, le spectre étant bien trop large. Ensuite, mon travail n'est pas dirigé sur les difficultés de l'enfant, mais bien sur l'expérience vécue par les parents. En résumé, tout parent dont l'enfant nécessite une prise en

charge spécialisée et qui est au bénéfice de mesures AI fait potentiellement partie de mon terrain d'enquête, quelle que soit la nature de la déficience.

Les soutiens existants en Valais n'étant pas différenciés selon le genre, c'est pourquoi des mères et des pères d'enfants avec déficience ont été interrogés.

4.2. ECHANTILLON

La recherche de ce travail se base sur l'expérience de sept parents d'enfants présentant une déficience et domiciliés dans le canton du Valais. Plus précisément, cinq mères et deux pères ont été interrogés. Afin d'être mise en relation avec ces parents, j'ai tout d'abord contacté Cérébral Valais, une association de parents d'enfants en situation de handicap ayant pour but d'améliorer la qualité de vie de ces derniers. Pour rencontrer des parents, j'ai choisi de passer par le biais de cette association et non par une institution, qui est, à mon sens, plus formelle. De plus, les parents choisissent d'être en lien avec cette association et n'y sont pas contre leur gré.

J'ai donc contacté un membre de cette association, qui a présenté mon travail à différents parents et leur a laissé le libre choix de me contacter. Ayant eu une réponse positive de trois parents seulement, je suis ensuite passée par mon réseau personnel pour trouver la quatrième personne. Cette dernière a ensuite exposé mon travail à deux de ses connaissances, qui m'ont rapidement contactée afin de fixer un entretien.

Sur les six parents interrogés, deux d'entre eux sont divorcés et assurent seuls la prise en charge de leur enfant. Les entretiens se sont déroulés individuellement, avec un seul parent, à l'exception du cinquième entretien. En effet, il était convenu que l'entretien se déroule avec la mère, cependant, le père est resté présent. La présence des deux parents n'ayant pas entravé les informations recueillies, c'est pourquoi j'ai décidé de conserver cet entretien. A contrario, le deuxième parent a pu apporter des informations supplémentaires au discours du premier. J'ai donc interrogé sept parents, au cours de six entretiens. Bien que j'aie souhaité une répartition des sexes égalitaire, seulement un père a accepté de participer individuellement à ma recherche. Cependant, ceci ne constitue pas une variable dans mon travail de recherche.

Mon échantillon est constitué d'un enfant unique et d'un enfant adopté. De plus, dans une des situations, la fratrie est composée de deux enfants avec déficience. Pour les raisons mentionnées précédemment, je souhaitais interroger des parents d'enfants âgés de six à vingt ans. Néanmoins, suite à une erreur de compréhension

entre l'association Cérébral Valais et moi-même, l'un des enfants est âgé de vingt-sept ans. Ayant appris son âge au moment de la rencontre, l'entretien a quand même eu lieu. Cet entretien a également été conservé puisqu'il n'a pas été un facteur biaisant le discours de la mère. En effet, elle se souvenait très bien de son parcours et a pu le narrer en détail.

Le tableau ci-dessous synthétise les diverses informations sur les personnes interrogées :

| Entretien | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|---------------------|--------|---------|--------|---------|-----------------|---------|
| Prénom ⁴ | Sophie | Doriane | Agathe | Monique | Sonia et Claude | Laurent |
| Âge de l'enfant | 16 | 14 | 16 | 27 | 6 et 10 | 8 |
| Ainés | 1 | 0 | 3 | 2 | 0 | 0 |
| Cadets | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |

4.3. OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES

Afin de définir la méthode adaptée pour recueillir les informations me permettant de répondre à mes hypothèses, je me suis aidée des quatre méthodes décrites par Quivy & Van Campenhoudt (1995) : l'enquête par questionnaire, l'entretien, l'observation directe et le recueil de données existantes. L'entretien semble être la méthode la plus pertinente pour vérifier les hypothèses de ce travail :

« Ainsi, s'instaure en principe un véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un événement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences, tandis que, par ses questions ouvertes et ses réactions, le chercheur facilite cette expression, évite qu'elle s'éloigne des objectifs de la recherche et permet à son vis-à-vis d'accéder à un degré maximum d'authenticité et de profondeur. » (Quivy & Van Campenhoudt, 1995, p. 170)

⁴ Tous les prénoms sont des prénoms d'emprunt, afin de conserver l'anonymat des personnes interviewées.

Par le biais de cette méthode, le vécu des parents en lien avec leur processus de deuil ainsi que les soutiens qu'ils ont perçus ou qu'ils auraient aimé percevoir ont pu être relevés, permettant d'exposer une vision des différentes manières de vivre cette étape. En outre, cette méthode m'a donné la possibilité de me renseigner sur l'accompagnement professionnel dont ils ont bénéficié, mais également sur la manière dont ils l'ont vécu ; elle permet d'exprimer leurs différentes attentes, les manques relevés et les démarches qui les ont aidés. Cette méthode qualitative m'a encore donné l'occasion de relever le sens que mettent les parents derrière l'accompagnement des professionnels en termes de soutien dans ce processus.

Quant aux variantes, l'entretien dit « semi-directif ou semi-dirigé » a été retenu. « Il⁵ est semi-directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises. » (Quivy & Van Campenhoudt, 1995, p. 174). Il m'a permis de trouver des réponses aux questions posées, en guidant l'interlocuteur vers les sujets des hypothèses. Il m'a également donné la possibilité d'obtenir des informations complémentaires en lien avec le vécu individuel de chacun et qui n'avaient pas été envisagées avant l'entretien.

Pour ce faire, j'ai construit une grille d'entretien qui, pour chaque hypothèse, précise les objectifs, les questions à poser et les questions de relance. Des indicateurs sont également présents afin de vérifier que tous les aspects ont été abordés. La grille d'entretien figure en annexe A.

4.4. RECUEIL DES DONNEES ET DEROULEMENT DES ENTRETIENS

J'ai laissé le libre choix du lieu de l'entretien à chaque parent, afin que toutes les conditions soient réunies pour qu'ils se sentent à l'aise de raconter leur parcours. Tous ont choisi de réaliser les entretiens à leur domicile.

Malgré mes appréhensions, tous les parents ont pu se livrer et expliquer leur parcours en détails et sans retenue. Pendant les entretiens, il arrivait souvent que la discussion s'éloigne de ma question de recherche. De ce fait, il a fallu ramener, de manière subtile, la discussion dans la direction de mes objectifs, tout en conservant une posture empathique et à l'écoute.

Pour le quatrième entretien, l'enfant était présent dans la pièce dans laquelle nous avons réalisé l'entretien. Sa présence n'a pas biaisé le discours de sa mère

⁵ Les auteurs font ici référence à l'entretien semi-directif ou semi-dirigé.

puisque elle a fait preuve d'une grande transparence au sujet du parcours qu'ils ont effectué. Aucune information n'était abordée pour la première fois devant son fils.

Chaque entretien a été, avec le consentement des personnes interrogées, enregistré et retranscrits afin de faciliter l'analyse des données recueillies.

4.5. ETHIQUE

Au sujet de l'aspect éthique de mon travail, mon échantillon n'est que peu détaillé. Effectivement, seules les informations nécessaires à l'aboutissement de mon enquête pratique sont mentionnées. J'ai également préservé l'anonymat des parents rencontrés en entretien et veillé à respecter leurs droits fondamentaux. Afin d'être la plus transparente possible, j'ai informé les sujets sur le déroulement de ma recherche et sur ses finalités. De plus, je me suis engagée à restituer les résultats de ma recherche à ceux qui le souhaitaient. J'ai respecté les informations récoltées en les utilisant uniquement pour la réalisation de mon travail de Bachelor et en les détruisant à la fin de mon travail. Durant les entretiens, j'ai adopté une posture professionnelle en n'émettant aucun jugement sur les propos des parents.

4.6. RISQUES ET LIMITES

Dans une telle recherche, je suis consciente qu'il faut bien évidemment conserver une distance critique par rapport au travail réalisé. Premièrement, l'entretien semi-directif comprend une part de subjectivité, puisque les informations recueillies au cours des entretiens sont basées sur les représentations de chaque parent. Effectivement, parler de son vécu laisse toujours une marge de manœuvre à la personne, qui essaie à travers son discours de faire paraître ses idées, ses valeurs et ce qu'elle veut montrer d'elle.

Deuxièmement, l'échantillon, composé de six sujets, n'est effectivement pas représentatif et il est ainsi difficile de relever des généralités et d'en tirer des conclusions. C'est pourquoi j'estime que les constats réalisés grâce à ma recherche relèvent plutôt de tendances, et non d'éléments réellement représentatifs.

Il est aussi nécessaire de prendre en considération le fait que les enfants des parents interrogés ont entre six à vingt-sept ans. Pour certains, les soutiens et les prises en charge perçus ont peut-être changé à ce jour.

De plus, le faible lien créé avec les personnes interrogées modifie certainement les discours : « Les propos de l'interviewé sont toujours liés à la relation spécifique qui le lie au chercheur et ce dernier ne peut donc les interpréter que s'il les considère

comme tels. » (Quivy & Van Campenhoudt, 1995, pp. 172-173). Cet aspect est à double tranchant : d'un côté, le fait de ne pas me connaître peut permettre aux interviewés de se livrer ouvertement ; de l'autre, parler à une personne inconnue peut engendrer une certaine retenue.

5. ANALYSE

Cette partie présente l'analyse des données recueillies au cours des six entretiens réalisés avec des parents d'enfants ayant une déficience. Dans un premier temps, les thèmes principaux en lien avec mes hypothèses et qui ont émergé des entretiens sont présentés. Ils sont ensuite clôturés par un bilan d'analyse. Puis, ces éléments sont mis en perspective avec mes hypothèses. Il s'agit de tenter de déterminer si ces hypothèses sont confirmables ou infirmables. Après cela, je reviens sur chacun de mes objectifs.

Afin d'exploiter au mieux les entretiens, ils ont tous été enregistrés et retranscrits. J'ai ensuite décortiqué les données en les classant dans une grille d'analyse, selon les thématiques principales de chaque hypothèse.

Les six entretiens réalisés ne représentent qu'une partie de la réalité. Les données analysées illustrent le point de vue et les vécus de personnes données, dans un contexte en particulier. Les éléments de réponse qui vont être présentés ne sont pas à interpréter comme vérité absolue.

5.1. INTERPRETATION DES RESULTATS

Dans ce chapitre, je ressors les thèmes principaux relevés au cours des entretiens suite à la retranscription des données brutes et à l'affinement de ces dernières à l'aide d'une grille d'analyse.

5.1.1. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Sur les sept parents interrogés, la majorité expliquent s'être sentis démunis suite à l'annonce du diagnostic. Pour eux, beaucoup de professionnels de la santé sont présents au moment du diagnostic, mais aucun accompagnement n'est mis en place pour les parents. Par exemple, pour Sophie, le manque d'encadrement s'est ressenti à la sortie de l'hôpital, juste après l'annonce du diagnostic :

« Quand on est sorti de l'hôpital on était seul pour rentrer à la maison avec notre enfant. Ils savaient qu'on avait beaucoup de peine à accepter tout ça mais après c'était à nous de faire notre part de choix quoi... Mais là je pense qu'un soutien psychologique aurait été fortement recommandé. »

Comme d'autres parents, Sophie explique s'être sentie démunie suite à l'annonce du diagnostic. Selon elle, les professionnels de la santé, en charge du diagnostic, ne sont pas préoccupés par le vécu des parents. En effet, il n'est pas de leur devoir d'accompagner les parents dans cette démarche. Néanmoins, un soutien d'ordre social ou psychologique aurait été souhaité par Sophie, à partir de l'annonce du diagnostic, dès le début du processus de deuil de l'enfant idéal.

Doriane raconte que lors du diagnostic, les professionnels sont focalisés sur l'enfant. En effet, leur tâche est de définir la déficience de l'enfant. Cependant, elle explique : « *La priorité quand les parents apprennent ça, c'est de s'occuper de l'enfant. On a tendance à s'oublier d'office, on s'oublie. Donc c'est vrai que c'est pas nous qui allons penser à dire : "Et moi ?". Donc c'est quelque chose qui devrait être mis en place.* ». Les propos de Sophie vont dans la même direction que ceux de Doriane. Elle exprime notamment le manque de prise en considération du vécu des parents suite à l'annonce du diagnostic de la déficience.

Agathe partage ces opinions en affirmant que l'annonce du diagnostic manque grandement de psychologie. Selon elle, d'autres professionnels que le personnel médical devraient être présents à ce moment. La mission de ces derniers serait davantage centrée sur le vécu de parents.

Selon Zinschitz (2007), l'annonce de la déficience aux parents va au-delà d'une simple transmission d'information. L'auteure relève, de la même manière que les parents interrogés, le manque de soutien dans les premiers moments du processus de deuil de l'enfant idéal :

« Dans cet entretien du médecin avec les parents, il ne doit pas seulement être question de les informer sur le handicap et ses implications. Il s'agit aussi de faciliter l'amorce d'une relation et de leur offrir une forme d'accompagnement sur le plan psychologique. »
(Zinschitz, 2007, p. 86)

Si d'après Ebersold (2007), la réaction des parents à l'annonce du diagnostic a une réelle influence sur l'enfant, il est nécessaire que les professionnels chargés de la faire soient formés dans ce sens. Zinschitz (2007) explique que l'annonce du diagnostic doit être faite par un médecin, qui expliquerait les aspects médicaux de la déficience. Ce dernier serait accompagné d'un professionnel, présent afin de soutenir les parents dans l'assimilation de cette nouvelle. Ce dernier serait formé sur cette thématique. Cet accompagnement devrait être maintenu des années après l'annonce du diagnostic, et pas seulement lors du premier entretien. On remarque

ici que les propos des auteurs répondent aux manques relevés par les parents interrogés.

Les propos des auteurs rejoignent les dires de Sophie, Doriane et Agathe selon lesquels l'annonce de la déficience devrait être accompagnée d'un soutien professionnel. On peut alors se demander si ce soutien à l'annonce de la déficience n'existe pas, ou s'il n'est pas systématiquement proposé aux parents.

Pour certains parents, ce soutien au départ ne devrait pas être imposé. Il s'agirait alors de le proposer, d'expliquer qu'il existe la possibilité d'être accompagné, sans qu'elle soit obligatoire, car chaque parent n'exprime pas les mêmes besoins. Laurent explique que dans sa situation, il n'a pas ressenti la nécessité d'être accompagné. Il justifie ce fait par son caractère et son bon contexte économique, familial, conjugal et professionnel. Néanmoins, il comprend que cela puisse être indispensable pour certains parents qui ne bénéficient pas des mêmes ressources que lui. Il juge nécessaire que cet accompagnement soit proposé afin de laisser le choix aux parents d'être accompagnés ou non. Doriane exprime le même point de vue : « *On est tous différents devant une situation comme ça. Donc, je pense que, ce qu'il serait bien, c'est que les professionnels évaluent.* ». Le rôle du travailleur social serait-il alors d'aller à la rencontre des parents pour évaluer leurs besoins afin de mettre en place le soutien adapté ? Selon Barreyre et Bouquet (2006), c'est le contexte sociétale qui définit la famille. Il semble donc indispensable pour les professionnels de connaître le contexte de la famille afin d'adapter leur intervention face aux besoins des parents. Sophie explique ce manque d'accompagnement :

« Je pense que dès le départ, c'est une mise en place, dès le départ quoi. Après sur tout ce qui peut exister, sur tout ce qu'on doit savoir. Après je veux dire ça se suit. Et après je pense que c'est au cas par cas. C'est aux professionnels d'évaluer si la maman est seule, s'il y a un papa, s'ils ont des problèmes financiers, donc à ce moment-là il faudrait leur conseiller, ils peuvent avoir ça, ils ont le droit à ça... donc c'est ... je pense que oui, oui il y a du boulot à faire, il y a du boulot à faire au départ, à évaluer la situation au cas par cas et puis à conseiller les gens et à les orienter là où ils ont besoin d'être orientés. »

Selon la demande de chacun, le rôle des travailleurs sociaux serait-il d'accompagner les parents ou de diriger vers d'autres professionnels ayant les capacités de répondre à leurs besoins particuliers ?

À travers les discours des parents interrogés, je remarque que le diagnostic a une grande importance. Ce moment est particulièrement compliqué car les parents ne

sont pas préparés à cette nouvelle ; ils sont désemparés et ne savent comment faire face. Sophie résume : « *C'est surtout, ben moi je pense que vraiment le départ dans la vie, quand tu démarres avec une personne différente, c'est là qu'il faut aider. C'est vraiment au départ.* ». »

5.1.2. LE PROCESSUS DE DEUIL DE L'ENFANT IDEAL

Suite à l'annonce du diagnostic de la déficience, les parents se retrouvent dans l'obligation d'entamer un processus de deuil de l'enfant rêvé afin, dans l'idéal, d'accepter la déficience. Ce cheminement a pour but de réparer la blessure narcissique en lien avec cette déficience inattendue. Un manque de soutien dans ce processus ainsi que de nombreuses souffrances se sont faites ressentir. Claude explique la difficulté qu'ils ont eu, avec sa femme Sonia, à faire face à ce processus seuls, sans soutien de professionnels : « *C'est pas évident, je pense qu'on a eu plusieurs fois les larmes que ce soit l'un ou l'autre par rapport au handicap de nos enfants, parce que c'est quand même deux charges qui sont très lourdes.* ». »

Pour Doriane, ce traumatisme devrait être impérativement accompagné d'un soutien professionnel pour les parents : « *Je dis toujours, quand il y a un attentat ou une prise d'otage, ils font une cellule de crise pour recevoir les gens, savoir comment ils ont vécu, comment ils se sentent avec ça, qu'est-ce qu'ils auraient besoin, ... On peut les aider comme ça ...* ». Doriane compare le traumatisme en lien avec la déficience de sa fille à un attentat ou à une prise d'otage. L'utilisation de cette métaphore démontre l'ampleur de la blessure qu'elle a ressenti et à quel point un soutien et un accompagnement auraient été nécessaires. Le soutien suite à l'annonce du diagnostic devrait-il être de même nature que celui suite à un événement traumatisant comme un attentat ou une prise d'otage ?

Agathe et Sophie rejoignent les propos de Doriane. Pour elles, un manque de soutien s'est ressenti dans leur propre acceptation individuelle. Sophie regrette que personne ne s'intéresse au vécu des parents : « *Mais personne te dit : "Mais comment toi tu gères ?".* ». ».

Laurent raconte ne pas avoir perçu non plus d'accompagnement dans son vécu du deuil de l'enfant idéal. Cependant, il n'a pas ressenti de manque dans ce domaine. Il raconte que son contexte conjugal lui a permis de faire ce cheminement sans aide. La relation qu'il entretient avec sa femme ainsi que le fait de posséder les ressources nécessaires et la capacité de les mobiliser leur a permis d'accepter la déficience de leur fils sans soutien professionnel : « *Donc, nous quand on avait besoin d'aide on savait où la trouver. Et puis ensuite toutes ces histoires d'acceptation, de choses, eh ben on l'a fait, on l'a fait nous-même.* ». Les ressources

de chaque parents devraient-elles être évaluées dans le but mettre en place une prise en charge adaptée ?

Doriane et Monique font également allusion au manque de délicatesse de certains professionnels, qui ne faisaient qu'entretenir cette blessure narcissique. Doriane raconte : « *Et puis moi, il y a eu, franchement des fois, des mots de professionnels, ... Moi je me suis dit, mais si j'avais été fragile je me foutais sous le train en sortant du rendez-vous quoi...* ». Pour Monique, ce sont les contrôles effectués par les professionnels de l'AI qui ont été difficiles à surmonter. Des contrôles pointilleux ont été mis en place. Elle a eu l'impression de devoir constamment justifier les difficultés de son fils :

« *Et après ça a été compliqué. Après tu as l'agent AI qui vient pour faire les évaluations, c'est : combien de minutes pour ci, combien de minutes pour ça, ... Ils devenaient beaucoup plus sévères qu'avant. Et moi je disais : "C'est comme la dernière fois sauf que maintenant il fait 1m80, il faut le raser, ..."* ».

Squillaci Lanners et Lanners (2008) expliquent qu'il est impératif que les parents d'un enfant avec une déficience soient soutenus par des professionnels. L'un des soutiens qu'ils présentent est un « encadrement de la famille humain, respectueux et empathique ». C'est de ce type de prise en charge dont Doriane et Monique auraient souhaité bénéficier. Ce type d'encadrement bienveillant aiderait-il les parents à faire leur deuil de l'enfant idéal ? Les mots utilisés par les professionnels ainsi que leur posture amplifierait-elle la blessure narcissique provoquée par la déficience ?

Selon Van Driessche (2009), les professionnels qui interviennent auprès d'un enfant avec une déficience, ainsi qu'auprès des parents, ont un rôle important sur l'acceptation des parents et sur leur vécu du processus de deuil de l'enfant idéal. En effet, les parents sont liés à ces professionnels car la déficience est présente. Ils sont alors, en quelque sorte, un rappel constant de son existence. Leur manière d'interagir avec les parents doit donc être définie afin d'aider les parents à avancer dans leur cheminement, et non leur apporter des difficultés supplémentaires. Comment les professionnels peuvent alors soutenir les parents dans le processus de deuil de l'enfant idéal ?

D'après Dionne et al. (2006), le processus de deuil de l'enfant idéal a des conséquences psychologiques sur les parents. Des ruptures familiales peuvent être la conséquence de ce traumatisme. Les auteurs expliquent que le couple peut être mis en danger pour plusieurs raisons. Principalement, l'ampleur des tâches

nécessaires au soin de l'enfant réduisent les moments où le couple peut se retrouver.

Doriane raconte avoir fait garder sa fille. Elle perçoit cela comme un soutien dans son processus de deuil, car cette démarche lui a permis de prendre du temps pour elle, pour se soigner elle-même ainsi que pour son couple. Elle avoue ne pas y avoir pensé elle-même et regrette que ce soutien ne lui ait pas été proposé plus tôt :

« Le seul qui m'a dit au bout de trois ans, le pédiatre qui m'a dit : "Mais vous la faites garder de temps en temps ? [...] Mais il faut que vous preniez du temps pour vous." Mais c'est le pédiatre. Et j'ai trouvé ça génial parce qu'il s'occupe des enfants, mais pour que les enfants aillent bien, il se renseigne aussi si les parents allaient bien. J'ai trouvé ça génial. »

Monique et Sophie expliquent que la déficience de leur enfant fait partie des raisons de leur divorce. Il s'agit plus de la difficulté à faire face à ce traumatisme qu'à la déficience en tant que tel. Sophie et son mari n'ont pas réussi à effectuer ce chemin ensemble ; ils n'ont pas vécu les étapes du deuil en même temps. Ne sachant comment faire face à cette situation et n'ayant pas rencontré de professionnels pour les accompagner dans ce processus, ils se sont éloignés : « *On a géré chacun de notre côté avec mon ex-mari.* ». Pour Monique, c'est son mari qui a eu de grandes difficultés à accepter la déficience. Là aussi, on remarque que leurs processus étaient décalés.

« Oui alors lui disait : "Maintenant j'ai un enfant handicapé, ma vie est foutue, j'ai plus le droit de rire." Ça, ça a été un cauchemar. Peut-être plus que si Julien⁶ était décédé. Je crois... Parce que non seulement c'était un handicap grave, importance grave sur les papiers d'AI, mais en plus il est là. Il faut avancer avec. »

Son discours démontre à quel point l'acceptation de la déficience a été difficile pour son mari. De plus, aucun accompagnement professionnel n'a été mis en place. Monique et son mari se sont donc vus gérer ce processus seuls. Le décalage trop important entre leurs vécus les a poussés à divorcer. Cette séparation a eu un impact sur Monique : « *Alors du coup, moi ouais, j'ai fait cette dépression. J'ai craqué parce que je me disais on ne va jamais y arriver... ensemble. Je sentais que mon couple allait lâcher et c'était pas supportable. Je n'avais jamais imaginé me*

⁶ Prénom d'emprunt pour son fils

séparer de Maurice⁷. ». La gestion du processus de deuil de l'enfant idéal peut donc engendrer d'importantes ruptures familiales. Un accompagnement professionnel aurait-il pu éviter ce type d'évènement ?

D'après Zinschitz (2007), un accompagnement psychologique devrait être mis en place, et maintenu tout au long du processus de deuil de l'enfant idéal, afin d'accompagner et soutenir les parents dans ce cheminement. Ce soutien devrait être disponible au cours des trois phases du processus de deuil de l'enfant idéal (l'état de choc initial, la période d'aménagement visant à adapter la vie des parents en fonction de la déficience de l'enfant et la période d'acceptation de la déficience) décrites par Guidetti et Tourrette (2010). À travers le discours des parents, je peux relever que des manques ont été ressentis dans les trois phases du deuil de l'enfant idéal. Les propos des auteurs se retrouvent donc dans le discours des parents.

5.1.2.1. LES DIFFÉRENTS SOUTIENS PERÇUS

L'un des soutiens dans le processus individuel de deuil de l'enfant idéal que j'ai pu relever au cours des six entretiens est le Service Éducatif Itinérant. Ce dernier est un service à domicile mis en place par le Canton du Valais pour les enfants jusqu'à 6 ans présentant une déficience. Sophie et Agathe affirment que les prestations offertes par le SEI⁸ comprenaient un accompagnement individuel des parents dans le processus de deuil de l'enfant idéal, bien que cela ne soit pas l'objectif principal. Pour Sophie, les personnes mandatées par ce service ne sont pas uniquement là pour stimuler l'enfant, mais aussi pour soutenir les parents dans leur acceptation individuelle : « *Elle⁹ m'a beaucoup aidée, autant psychiquement que moralement.* ». Agathe dit s'être liée d'amitié avec la personne du SEI, qui a apporté un soutien agréable à tout le cercle familial. Elle explique avoir pu compter sur elle dans les moments difficiles.

Pour d'autres comme Doriane et Monique, le SEI a pour unique but de stimuler les ressources de l'enfant afin de l'accompagner dans son développement. Elles ne l'ont pas perçu comme un soutien dans l'acceptation individuelle de la déficience. Doriane raconte : « *Le Service Itinérant c'est quelqu'un qui vient stimuler votre enfant à la maison. C'est un peu une école maternelle en avance quoi. Je veux dire ils viennent faire la stimulation. On est quand même un petit peu perdu ...* ». Elle dit ne pas considérer ce service comme une aide aux parents, bien qu'il ait été une grande aide dans le développement de l'enfant. Monique énumère les différents

⁷ Prénom d'emprunt pour son mari

⁸ SEI : Service éducatif itinérant

⁹ Monique fait ici référence à la personne du Service Éducatif Itinérant.

services mis en place pour aider son enfant à se développer. Elle n'aborde néanmoins aucun accompagnement de la part du SEI pour l'aider à accepter la déficience de son enfant.

Doriane explique avoir perçu différents soutiens dans son acceptation individuelle, comme la proposition de participer à des groupes de parole ou encore de faire garder son enfant. Toutefois, elle regrette que ces soutiens n'aient pas été proposés plus vite. Elle a pris connaissance de l'existence de groupe de parole après cinq ou six ans et a appris seulement au bout de trois ans, par un pédiatre, qu'elle avait la possibilité de faire garder son enfant.

Certains parents ont donc perçu les soutiens souhaités dans les domaines donnés. Néanmoins, pour chaque parent, au moins un manque de soutien dans un domaine a été relevé. Parfois, le soutien utile ne s'est présenté que trop tard.

5.1.3. LA FRATRIE

La fratrie a été abordée par plusieurs parents, mais ce sujet n'a pas été traité dans mon cadre théorique. Il est important de relever que mon travail n'est pas centré sur la fratrie. Il s'agit ici de se pencher sur les soutiens attendus de la part des parents, afin d'appréhender la déficience de l'enfant auprès de ses frères et sœurs.

« Si le handicap affecte le sujet dans ses capacités individuelles, il vient également perturber l'individu dans ses liens aux autres, à ses groupes d'appartenance, dans sa famille en particulier. » (Griot, Poussin, Galiano, & Portalier, 2010, p. 169). C'est alors le système familial entier qui est déséquilibré. Au cours des entretiens, plusieurs parents ont expliqué leurs difficultés à conserver cet équilibre. Pour Sophie, il s'agit tout d'abord d'expliquer la déficience à la fratrie et de les accompagner dans cette acceptation. « *On n'a pas su lui expliquer parce qu'on savait pas nous comment on allait gérer ça. Là ouais je pense qu'il y a un gros gros problème.* ». Les professionnels pourraient soutenir les parents en les aidant à expliquer la déficience à la fratrie ?

Le choix des stratégies personnelles, duelles, domestiques ou extra-muros décrites par Martin, Papier et Meyer (1993) par les membres de la famille a une influence sur le système familial dans son ensemble, ainsi que sur son équilibre. Par exemple, Agathe a été attentive tout au cours de la vie de son enfant à ne pas laisser porter tout le poids de la déficience à l'un de ses fils, qui s'est beaucoup impliqué dans la

prise en charge de son frère : « *J'espère avoir réussi à pas lui¹⁰ faire porter. Après on n'est pas dans leur tête. Peut-être qu'ils trouvent que certaines choses auraient pu être mieux mais disons qu'on a fait avec ce qu'on a pu.* ». Elle exprime aussi son souci de ne pas se concentrer uniquement sur cet enfant différent, de ne pas laisser les autres enfants à l'écart sous prétexte qu'ils ont moins de difficultés : « *Alors il y a les trois, mais il y a le petit handicapé. Là aussi il faut faire avec. Mais il y a aussi les autres, c'est clair, et puis les autres on ne peut pas les laisser tomber comme ça aussi. Je sais qu'on focalise, après il faut faire attention à cet équilibre là, pas focaliser que sur un...* ». Les parents doivent alors réaliser un travail afin de permettre à la fratrie de trouver un équilibre, de ne pas être péjorée par la déficience de l'enfant. « *Le handicap risque de geler le développement des différents membres de la famille en les retenant dans une forme de cohésion figée.* » (Griot, Poussin, Galiano, & Portalier, 2010, p. 171). Il s'agit de créer un environnement familial permettant à tous de se développer et de s'épanouir.

Pour ce faire, Sophie explique avoir souhaité être coachée par des professionnels afin de s'adapter, d'ajuster son système familial à cet enfant présentant une déficience : « *Ce petit frère, il a pris une place énorme. Et ... ça c'est ... Là je pense qu'il y aurait eu besoin de beaucoup beaucoup de soutien au départ pour cadrer, aussi, savoir comment on allait dispatcher tout ça.* ».

Dans l'ensemble, il ressort, comme pour l'annonce du diagnostic, qu'un soutien aurait été attendu de la part des professionnels au départ. Ceci a pour but d'aider les parents à réaménager leur organisation familiale en tenant compte de la déficience de l'enfant.

5.1.4. LE TRAVAIL FOURNI PAR LES PARENTS

Le travail en lien avec la déficience, fourni par les parents, a été évoqué à maintes reprises au cours des entretiens. Pour certains, les tâches effectuées pour prendre soin de leur enfant peuvent être comparées à un emploi à plein temps. Laurent compare le travail administratif effectué, ainsi que la gestion des différents professionnels intervenants auprès de son fils à une petite entreprise : « *Et là on a dû, nous on est indépendant mais on n'a jamais eu de personnel. Pour la première fois il fallait gérer tout l'aspect, toutes cette paperasse, toute cette comment on dit ? Tout l'administratif.* ». Monique, quant à elle, explique avoir acquis de nombreuses compétences en lien avec les métiers de la santé : « *Ah je pourrai pas refaire des*

¹⁰ Agathe parle de son fils qui prend énormément soins de son petit frère présentant une déficience.

injections, ça j'ai encore jamais fait jusqu'à maintenant. Mais il y a pleins de choses que je pourrai aller bosser comme infirmière en pédiatrie en tout cas. ». Globalement, les parents ont principalement relevé des difficultés et un manque de soutien dans la recherche de prises en charge spécialisées ainsi que dans la réalisation des démarches administratives et financières.

5.1.1. LA RECHERCHE DE PRISES EN CHARGE ADAPTEES

Au cours des entretiens, de nombreuses insatisfactions de la part des parents se sont fait ressentir au sujet des prises en charge spécialisées. Pour certains, ce mécontentement n'est pas en lien avec la qualité des structures, mais avec la difficulté à trouver la prise en charge adaptée. Pour Doriane, cette difficulté s'est faite ressentir au moment où elle a recherché une crèche pour sa fille :

« Quand j'ai voulu lui trouver une place en crèche, des gens qui m'ont sorti des trucs style : "non, écoutez, moi j'ai travaillé dans le milieu du handicap, j'avais l'impression d'être un pompier allant au feu tous les jours alors non. Donc j'ai pas du tout envie d'avoir une petite fille qui est différente dans ma crèche alors". »

Agathe, quant à elle, semble épuisée par toutes les démarches qu'elle a dû entreprendre : *« Si un jour il y a une baby-sitter qui se présente, je sais pas, qui tombe du ciel, je serai contente, voilà. Mais j'ai pas envie d'aller encore remuer ciel et terre. ».* Pour Laurent, trouver une personne pour garder son enfant à domicile a aussi été un combat. Il explique avoir eu recours à treize personnes différentes pour trouver le professionnel adéquat. Pour Sonia également, le manque a été ressenti au moment de trouver un professionnel pouvant garder ses deux filles en dehors des moments où elles sont en institution : *« Il y a personne qui m'a dit. J'ai cherché sur internet et puis personne m'a... Si on nous... Si on ne sait pas, on cherche pas, on nous dit rien. C'est ça qui est dur. ».* Néanmoins, le placement de ses deux filles en institution n'a pas posé de problèmes. Elles ont été placées dès leur plus jeune âge et y sont encore à ce jour. Le suivi par des professionnels a donc été continu dès que ces filles ont été prises en charge.

Il existe davantage de contraste au cours de la période scolaire. Pour certains, dès le début de la scolarité obligatoire, les enfants ont été pris en charge. Sophie explique : *« Le transfert s'est toujours fait, on a toujours été coachés, aussi par ces personnes qui viennent du service spécialisé, enseignantes spécialisées, Ça a aussi toujours beaucoup aidé dans ces démarches. ».* Elle raconte avoir été prise en charge, conseillée et orientée. Au contraire, Doriane s'est vue évaluer elle-même la pertinence de l'intégration de sa fille en classe ordinaire. Dans un

premier temps, elle a expliqué ses attentes et tenté de mettre en place une intervention favorisant le développement de sa fille :

« Donc il faut à un moment, encore une fois, euh... la maman, les parents ou pas lèvent les manches, montrent les dents et disent ben maintenant voilà on va faire comme ça on a trouvé la solution. Et après vous vous battez, vous montrez les dents, vous allez à l'école du village et puis vous leur dites ben voilà moi je veux que ma fille elle ait sa place. ».

Pour finir, l'école ordinaire ne pouvant répondre à sa demande, elle a dû trouver une structure spécialisée adaptée aux difficultés de sa fille.

Contrairement à Doriane, Monique a fait face à des difficultés pour trouver une prise en charge adaptée pour son fils seulement à la fin de sa scolarité obligatoire, à partir de 18 ans. *« Et beaucoup de parents disaient : "Vous verrez, à partir de 18 ans, plus personne en a rien à faire de nos enfants. Ils sont majeurs. Ceux qui peuvent aller en ateliers, ils sont productifs et ceux qui sont pas productifs et ben..." Pfff... Eh ben c'était vachement vrai. ».* Elle raconte aussi s'être vue forcée de prendre son fils chez elle, car l'institution n'avait plus la possibilité de le prendre en charge :

« Enfin, voilà qu'un jour ils m'ont dit : "Ecoutez, on ne peut plus garder votre fils parce qu'on est pas équipé pour le changer tout le temps..." Alors ça, ça a été... Alors moi je dis qu'ils l'ont foutu dehors pour pas dire autrement. [...] Alors voilà, il faut pas dire que c'est une institution pour polyhandicapé si quand il y a un problème, un méchant problème, mais ils ont qu'à engager du personnel. Alors voilà. Et puis ben voilà. Alors il était à la maison. »

Suite à cela, elle a choisi de placer son fils dans un centre d'accueil spécialisé de jour. Monique raconte avoir dû se rendre sur place afin d'expliquer comment prendre soin de son fils. *« Alors c'est moi qui l'ai amené. J'ai tout montré comment parce qu'elles sont infirmières mais ça faisait 20 ans qu'elles avaient plus changé de poches donc c'est plus les mêmes. ».*

Quant à elle, Doriane est satisfaite des prestations dont sa fille a bénéficié à partir du début de sa scolarité obligatoire. Néanmoins, elle regrette la manière dont ça s'est fait :

« Ben disons que peut-être quelqu'un pour aiguiller quoi, savoir quoi faire. Ben voilà, vous comment vous vous sentez face à ça¹¹, qu'est-ce que vous avez besoin. Alors vous pouvez..., il y a ces associations-là, il existe ça, ça, ça, ... Moi je veux dire, c'est à chaque fois par bouche à oreille. Par exemple, une physio qui me disait ou quelqu'un d'autre qui me disait qu'il existe ça, tu sais qu'il existe de l'équithérapie. Mais si j'avais pas ouvert mes oreilles ou si maintenant par exemple j'avais été une étrangère et que je parlais pas la langue, j'aurai rien su de ce que Cindy¹² pouvait faire quoi... »

Elle est consciente qu'elle a eu les capacités pour se renseigner et pour mettre en place les thérapies adaptées à la déficience de sa fille, mais relève que ce n'est pas le cas de tout le monde, selon le contexte et les ressources de chacun. Elle aurait souhaité un soutien dans ces démarches, qu'un professionnel soit présent pour lui expliquer ce qui existe et ce qui est bénéfique pour son enfant. La tâche des travailleurs sociaux serait-elle d'évaluer le contexte et les ressources de chacun afin de définir les soutiens attendus ?

Globalement, la majorité des parents ont rencontré des difficultés à trouver une prise en charge adaptée pour accueillir leur enfant. Dionne et al. (2006) confirment ce constat :

« L'utilisation des services spécialisés, pourtant destinés à soutenir le rôle parental, peut être source de multiples insatisfactions : manque de disponibilité du personnel, programmes dont le financement est limité, services fragmentés et non concertés, et accès difficile aux programmes, notamment au répit et à l'intégration des enfants en centres de la petite enfance. » (Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina , & McKinnon, 2006, p. 66)

Il ne ressort pas de moment de la vie de l'enfant particulièrement compliqué. Tout dépend des attentes de chacun, de la déficience de l'enfant, des démarches entreprises par les parents et des prises en charge qui ont par hasard été proposées. Pour certains, comme Agathe, Doriane et Laurent, c'est lorsque leur enfant n'était pas encore en âge d'aller à l'école qu'ils ont rencontré des difficultés. La période scolaire est beaucoup plus contrastée. Pour Sophie, toutes les prises en charge se sont mises en place naturellement ; elle s'est sentie accompagnée et

¹¹ Doriane fait ici référence aux différentes prises en charge possibles pour sa fille, à son avenir et aux structures pouvant l'accueillir.

¹² Prénom d'emprunt

soutenue. Pour Doriane, ça a été un combat de trouver une école adaptée. Finalement, pour Monique, c'est à partir de 18 ans que le placement de son fils s'est compliqué.

5.1.2. LES DEMARCHES ADMINISTRATIVES ET FINANCIERES

Un enfant avec déficience a un réel impact financier sur le système familial. D'après Dionne et al. (2006), ces dépenses peuvent être des coûts directs, c'est-à-dire tous les coûts supplémentaires ayant pour but de prendre soin de l'enfant, selon ses besoins particuliers. Afin de limiter ces dépenses considérables, les parents se tournent vers l'Assurance Invalidité. Pour beaucoup, cette démarche a été rythmée par de nombreux obstacles. Pour Agathe, le plus compliqué a été de trouver des financements pour un véhicule adapté. En effet, son enfant se déplaçant en chaise roulante, elle ne pouvait utiliser un véhicule ordinaire. Elle explique, au sujet de l'obtention d'une voiture adaptée : « *C'est assez compliqué hein ... tout ne se fait pas, c'est pas sur un plateau comme ça. Il faut aussi pas mal démarcher, chercher, discuter... C'est des fois fatigant.* ». Les propos de Sonia vont dans le même sens. Elle aussi a relevé l'obtention d'un véhicule adapté comme étant l'une des difficultés principales. Ses deux filles étant en chaise roulante, ce moyen de transport était indispensable pour son mari et elle : « *Même pour la voiture on a dû se bagarrer. On doit se bagarrer pour tout. C'est ça qui est dur quoi. On n'a pas assez de soucis avec les petites que ...* ». Sonia a aussi eu des difficultés pour obtenir une rampe qui lui permettait d'éviter de porter sa fille ainée dans les escaliers : « *Presque se prostituer, excusez-moi du terme, rien que pour avoir la rente là pour Jessica¹³, j'étais enceinte de Anna¹⁴, elle faisait 13kg, ils voulaient pas me donner la rampe parce que Jessica n'allait pas à l'école.* ». J'ai remarqué à travers les propos des parents, pendant les entretiens, que de nombreuses aides financières sont possibles. Les démarches pour obtenir ces soutiens sont par contre très compliquées. Peut-être que le soutien manquant ne se trouve pas dans les prestations disponibles mais dans les démarches à entreprendre pour les obtenir. Pour Laurent, ce n'est pas les prestations disponibles qui posent problème, mais les moyens de les obtenir :

« *La Suisse est très bien organisée et il y a eu pléthore de choses que tu peux faire mais il n'y a personne pour t'expliquer le menu exact quoi. On te... Donc c'est à toi de faire des recherches, c'est à toi d'ouvrir grand tes oreilles, de savoir ce que tu peux faire, ce que tu ne peux pas faire,*

¹³ Prénom d'emprunt

¹⁴ Prénom d'emprunt

comment présenter ça, le cas à l'AI, très important. Quand est-ce qu'il faut le faire, ... »

Globalement, ce sont les démarches à effectuer afin d'obtenir des financements, pourtant légitimes, qui apportent des difficultés supplémentaires aux parents. Ces derniers se doivent de trouver la patience et l'énergie nécessaires pour le faire, malgré la grande charge de travail qu'ils perçoivent pour le reste. Agathe illustre :

« En fait comme dit Henri¹⁵ souvent : "Il y avait pas de mode d'emploi avec Maxime¹⁶." En fait, on a dû tout apprendre au fur et à mesure et puis... En même temps on apprend des choses, c'est pas mal, mais c'est un peu fatigant parce qu'on a pas que ça à faire et ça l'administratif ... ouais c'est le truc qui bloque tout le monde. »

Pour Sonia, ce sont aussi les démarches administratives qui ont été longues et fastidieuses. Elle regrette de ne pas avoir obtenu d'aide pour le faire : « *Mais on va pas demander l'aide sociale. On va simplement demander de l'aide pour que la paperasse se fasse un petit peu plus facilement. C'était très compliqué.* ». Doriane souligne également des dysfonctionnements dans ce domaine. Elle relève particulièrement le manque d'informations au sujet des démarches administratives à entreprendre :

« C'est le pédiatre qui m'a quand même dit au bout d'un moment : "Mais vous savez, vous pouvez faire une demande AI." Moi, je savais même pas que je pouvais faire une demande AI. Parce que Camille¹⁷, elle, était à l'AI dès le départ puisqu'elle a été diagnostiquée IMC, mais je savais pas que je pouvais demander une rente. Ça, pour moi, c'était irréel quoi. J'ai dit : "Ah bon, il faut demander une rente ?" Mais, sinon, il n'y a personne qui vous le dit... C'est le pédiatre qui me l'a dit quand elle avait 4 ans. »

C'est seulement après quatre ans que Doriane a appris, par hasard, par son pédiatre, qu'elle avait la possibilité de faire une demande pour une rente AI. Avant cela, elle ne savait pas que cela existait. Elle a donc perçu, au cours des quatre premières années, de nombreux coûts qui auraient pu être évités. Souvent, ces démarches administratives sont un obstacle à l'obtention de financements. Ceci induit des dépenses supplémentaires pour les parents de l'enfant.

¹⁵ Prénom d'emprunt pour son mari

¹⁶ Prénom d'emprunt pour son fils

¹⁷ Prénom d'emprunt pour sa fille

Des coûts indirects ont également été relevés au cours des entretiens par les parents. Pour Dionne et al. (2006), les coûts indirects sont toutes les dépenses qui découlent du travail entrepris par les parents afin de prendre soin de leur enfant, en fonction de la déficience de ce dernier. Par exemple, Sonia raconte avoir dû cesser son activité professionnelle afin de s'occuper de ses deux filles en situation de handicap. Ceci est considéré comme un coût indirect lié à la déficience, car il s'agit d'argent en moins gagné par la famille.

Pour Agathe, ce sont les tâches de la vie quotidienne qui ont posé problème. La charge de travail en lien avec la prise en charge de son fils étant trop importante, elle a éprouvé des difficultés à réaliser des tâches comme le ménage, la cuisine ou encore les courses.

« Je ne dirais pas que c'est la débrouillardise totale, mais à-peu-près. Puis nous, comme on vit là, moi, ce qui me manquerait toujours, je dis c'est vrai qu'une femme de ménage ça serait bien quoi. Mais on ne peut pas l'avoir parce qu'en fait c'est plutôt, c'est pour lui, mais moi je suis pas inapte à faire le ménage, quoi. Mais j'arrive à peine à le faire des fois... Ou même la cuisine parce que... Mais là, on ne peut pas avoir d'aide. Ou à moins de payer de sa propre poche quoi. Alors ça je trouve... Disons que ça aurait été pas mal de l'aide plus pour moi. »

Je remarque à travers les propos d'Agathe que les coûts indirects ne sont pas encore reconnus. En effet, engager ou payer une femme de ménage ou une cuisinière sont des dépenses indirectement liées à la déficience de l'enfant. Ce besoin est dû au travail fait par les parents pour prendre soin de leur enfant. Le travail réalisé par les parents devrait peut-être être pris en considération. Une reconnaissance financière devrait-elle être mise en place ?

Les propos de Sophie et Monique ne vont pas dans la même direction que ceux énoncés précédemment. Les démarches administratives et financières ne leur ont pas posé problème car ces personnes ont, dès le départ, été accompagnées par un professionnel. Pour Monique, c'est un agent de l'AI qui l'a coachée dès sa sortie de l'hôpital : « *Tout de suite, je suis sortie de l'hôpital, j'avais déjà le rendez-vous d'un agent AI et le docteur avait fait un diagnostic, et il avait fait un certificat très clair, et voilà.* ». Pour Sophie, c'est une intervenante du Service Educatif Itinérant qui lui a apporté le soutien souhaité : « *Elle m'a aiguillée dans toutes nos démarches.* ».

Globalement, à travers les six entretiens, la majorité des parents auraient souhaité être accompagnés et soutenus dans la réalisation des démarches financières et

administratives. Il a été relevé qu'avoir un enfant avec une déficience engendre de nombreuses dépenses, autant des coûts directs qu'indirects. Le système d'Assurance Invalidité en Valais propose de multiples possibilités de financement. Toutefois, ce sont les démarches administratives, longues et complexes, qui ont tout particulièrement été compliquées pour les parents. Pour beaucoup, un soutien dans ce domaine aurait été souhaité.

5.2. BILAN DE L'ANALYSE

Différents soutiens ont été relevés au cours des six entretiens réalisés. Chaque parent a vécu le deuil de l'enfant idéal de manière très personnelle. Des exemples concrets de situations où un soutien de la part de professionnels aurait été souhaité ont été relevés.

Pour commencer, de nombreux manques ont été énoncés au début du processus de deuil de l'enfant idéal, juste après l'annonce de la déficience. Les parents ont notamment besoin d'être accompagnés afin de faire face à cette annonce brutale et inattendue du diagnostic. Cette annonce ne devrait pas être seulement faite par le personnel médical. Des professionnels présents afin de soutenir et guider les parents auraient été appréciés. De plus, un accompagnement dans la réorganisation du quotidien et du système familiale en fonction de cette nouvelle s'est avéré manquant.

Ces soutiens ne doivent pas être disponibles uniquement à l'annonce du diagnostic. Ils doivent être accessibles au cours des années qui suivent. Les parents ont besoin d'un accompagnement de professionnels pour faire leur processus de deuil de l'enfant idéal, mais aussi pour aménager leur emploi du temps afin d'avoir l'espace nécessaire pour prendre du temps pour eux et faire leur deuil. Les différents professionnels qui interagissent avec les parents, en lien avec les difficultés de l'enfant, doivent tout d'abord être formés dans ce domaine. Le but étant de ne pas amplifier la blessure provoquée par la déficience, mais plutôt de l'atténuer.

La fratrie est un thème qui est particulièrement ressorti au cours des discours de parents dont l'enfant avec une déficience est précédé par un ou plusieurs frères ou sœurs. Un accompagnement notamment afin d'expliquer la déficience au reste de la fratrie a été énoncé. Les parents ont aussi relevé des difficultés à réorganiser leur système familial et de trouver un bon équilibre. Les parents doivent être attentifs à ne pas focaliser toute leur attention sur l'enfant avec des difficultés. Il s'agit aussi d'offrir l'espace nécessaire pour s'épanouir et se développer au reste de la fratrie, sans devoir suppléer aux tâches des parents pour prendre soin de l'enfant avec une déficience.

Finalement, il ressort des entretiens que les parents fournissent une grande quantité de travail afin de répondre aux besoins particuliers de leur enfant différent. Cette charge de travail supplémentaires occupe une majeure partie de leur temps, ce qui leur laisse moins d'espace pour faire leur deuil et prendre soins du reste de la fratrie. Pour certains parents, l'organisation de la prise en charge de leur enfant peut être comparée à la gestion d'une entreprise. La recherche, la coordination et la formation des différents professionnels et structures d'accueil qui interviennent auprès de ces enfants est une tâche considérable pour les parents. De plus, les démarches administratives, principalement financières, occupent et mobilisent grandement l'énergie et le temps des parents.

5.3. VERIFICATION DES HYPOTHESES

Dans ce chapitre, je vais reprendre chacune des hypothèses et sous-hypothèses afin de déterminer si la théorie et la pratique me permettent de les confirmer. Le cas échéant, je vais essayer d'établir les raisons pour lesquelles elles sont infirmables.

5.3.1. HYPOTHESE 1

Les parents d'enfants avec déficience attendent un soutien des professionnels pour accepter les représentations sociales en lien avec la déficience.

- Sous-hypothèse 1.1 : *Les parents attendent un soutien des professionnels afin d'accepter leur propre représentation de la déficience en fonction de sa nature, son point d'impact, son intensité, son évolutivité et son symbolisme.*
- Sous-hypothèse 1.2 : *Les parents attendent un soutien des professionnels afin d'accepter la représentation de la déficience par leur entourage et la société.*

Cette première hypothèse a été abordée selon deux axes. Dans un premier temps, les questions étaient orientées dans le but de comprendre le vécu des parents. L'objectif était aussi de relever les soutiens attendus au sujet de l'acceptation de la représentation sociale de la déficience qu'ont les parents eux-mêmes. Ensuite, il s'agissait de se focaliser sur la représentation sociale de la déficience qu'ont l'entourage et la société et la manière dont les parents l'acceptent.

Au cours des six entretiens, l'acceptation des représentations sociales n'a été que très peu abordée. Aucun parent n'a exprimé souhaiter un soutien à ce sujet. Il ressort à travers le discours des parents que la représentation sociale de la

déficience n'est pas la priorité. Sophie résume : « *Je ne dis pas que t'es pas sensible, mais c'était pas le plus important à mes yeux.* ». Ce constat me permet donc d'infirmer cette hypothèse.

5.3.2. HYPOTHESE 2

Les parents d'enfants avec déficience attendent un accompagnement dans l'acceptation de la déficience d'un point de vue individuel.

Le processus qui aboutit à l'acceptation de la déficience par les parents, est rythmé par plusieurs étapes. Des soutiens attendus par les parents interrogés se sont divisés en trois catégories : les soutiens à l'annonce du diagnostic, les soutiens pour accompagner la fratrie et les soutiens au cours du processus de deuil. Chaque parent a jugé nécessaire qu'un soutien soit proposé au minimum à un des moments énoncés précédemment.

Les soutiens au départ, juste après l'annonce du diagnostic, ont été relevés au cours de quatre entretiens. Sophie, Doriane et Agathe ont jugé nécessaire qu'un accompagnement social et psychologique soit proposé aux parents au tout début de ce processus. Laurent, quant à lui, n'a pas ressenti le besoin d'être accompagné mais estime qu'il est nécessaire que cela soit proposé aux parents dès le début. Pour Sonia et son mari ainsi que pour Monique, leur propre acceptation n'était pas la priorité au moment du diagnostic.

La fratrie est un sujet qui est tout particulièrement ressorti au cours des discours de Sophie et Agathe. Cette thématique n'avait pas été abordée dans mon cadre théorique car ce dernier était focalisé sur les parents. Néanmoins, suite à l'analyse des données recueillies, il est ressorti que la fratrie est un sujet important pour certains parents. Je constate que les deux mères concernées par cet axe sont les seules à avoir des enfants sans difficultés particulières plus âgés que leur enfant différent. Pour les autres parents, cet enfant est soit le plus âgé de la fratrie, soit enfant unique, soit issu d'une fratrie où les deux enfants présentent une déficience. Toutes les deux auraient souhaité un soutien afin de réorganiser leur mode de fonctionnement familial selon la déficience de l'enfant. Leur souci était également de retrouver un équilibre, de ne pas laisser de côté leurs enfants ainés en étant focalisées sur les difficultés du dernier mais aussi de permettre aux autres enfants de se développer et de s'épanouir sans être accaparés par la prise en charge de leur petit frère ou de leur petite sœur. Pour Sophie, il a aussi été question d'être accompagnée afin d'expliquer la déficience et ses conséquences à sa fille ainée.

Quant à la suite du processus de deuil de l'enfant idéal, un soutien souhaité a été énoncé au cours de cinq entretiens sur six. Seul Laurent n'a pas ressenti le besoin d'être accompagné dans son acceptation individuelle. Il explique avoir su où demander de l'aide lorsque le besoin se faisait ressentir. De plus, la relation d'entraide construite avec sa femme leur a permis de faire leur chemin sans aide extérieure.

Pour les autres parents, le manque de prise en considération du vécu des parents a été relevé. Monique et Doriane ont particulièrement relevé le manque de délicatesse dans les propos et la prise en charge de professionnels, qui ne faisaient qu'entretenir la blessure provoquée par la déficience. La difficulté à adapter le quotidien suite à l'annonce de la déficience a aussi été relevée. Un soutien permettant de prendre du temps pour soi aurait été bénéfique.

Plusieurs soutiens, jugés aidants dans le processus de deuil de l'enfant idéal, ont été énoncés. Notamment, des groupes de parole réunissant des parents et la possibilité de faire garder l'enfant, dans le but de décharger les parents, ont été abordés. Néanmoins, Doriane regrette que ces soutiens n'aient pas été proposés au départ. Le Service Éducatif Itinérant a été relevé par quatre parents. Pour Sophie et Agathe, cette prestation a été considérée comme un accompagnement dans l'acceptation individuelle de la déficience. Doriane et Monique, quant à elles, ont plutôt perçu cela comme une intervention pertinente dans le but d'aider leur enfant à se développer. L'avis sur cette prestation est donc plutôt partagé. Le couple de Sonia et Claude ainsi que Laurent n'ont pas relevé ce service.

Je remarque donc que, chaque parent, à différents moments ainsi que sur différentes thématiques, aurait souhaité un soutien des professionnels dans leur acceptation individuelle de la déficience. Par conséquent, l'hypothèse est validée. Il s'agit surtout de définir quel soutien est attendu et à quel moment du processus du deuil de l'enfant idéal.

5.3.3. HYPOTHESE 3

Les parents d'enfants avec déficience attendent un soutien des professionnels dans la réalisation de démarches pratiques en lien avec la déficience.

- Sous-hypothèse 3.1 : Les parents attendent un soutien des professionnels pour l'obtention d'informations précises sur la déficience à l'annonce du diagnostic.

Au cours des entretiens, plusieurs parents relèvent un manque d'informations au moment du diagnostic. Agathe explique : « *Le diagnostic c'est toujours une sombre histoire, parce qu'en fait, c'est très difficile de l'avoir tout de suite. Parce que même là, lui il avait des traits distincts du Syndrome Cornélia de Lange. Mais ils se sont trompés pendant un an et demi.* ». Je remarque cette difficulté d'établir un diagnostic précis dans le discours de chaque parent. Néanmoins, aucun parent n'attend de soutiens particuliers pour obtenir des informations sur le diagnostic. Ils sont conscients que les informations qui leur sont transmises dépendent des limites de la médecine. Sophie explique ce point de vue : « *Il y a tout un diagnostic qui s'est mis en route. Du soutien, c'est ça la question ? Non. Ils nous disent ben voilà votre enfant est Infirme Moteur Cérébral. [...] Maintenant, le reste, il faudra voir avec son évolution. Ils ne peuvent pas se prononcer eux-mêmes.* ». Ceci me permet donc d'affirmer cette sous-hypothèse, car bien que les parents manquent d'informations au sujet de la déficience, ils n'attendent pas de soutien dans cette démarche.

- Sous-hypothèse 3.2 : *Les parents attendent un soutien des professionnels pour l'obtention d'informations précises sur l'évolution de la déficience et l'avenir de l'enfant.*

Pour l'évolution de la déficience, tout comme pour le diagnostic, les parents relèvent un manque d'informations. Ils sont également conscients que certaines informations ne peuvent pas être transmises par le personnel médical car ils ne peuvent les définir. Sophie détaille : « *On n'a pas eu d'informations puisqu'ils savent pas nous dire jusqu'à quel point il était atteint dans son handicap. Donc c'était : On verra en grandissant. Voilà.* ». Ces propos me permettent donc d'informer cette deuxième sous-hypothèse.

- Sous-hypothèse 3.3 : *Les parents attendent un soutien des professionnels pour la réalisation de démarches administratives et financières.*

Au cours de la partie pratique de ma recherche, les soutiens attendus dans les démarches administratives et financières en lien avec la déficience de l'enfant se sont délimités en deux thématiques principales : la recherche de prises en charge adaptées et les démarches de remboursement de coûts supplémentaires engendrés par la déficience.

Concernant la recherche d'une prise en charge adaptée, Sophie est la seule personne à ne pas avoir ressenti de manque dans la réalisation de ces démarches. Tous les autres parents ont relevé, à différents moments du parcours de leurs enfants, des difficultés. Pour Doriane, ce sont les périodes préscolaires et scolaires qui ont été problématiques. Elle aurait souhaité être accompagnée dans la

recherche d'une crèche adaptée ainsi que pour définir quelle école correspondait au mieux aux capacités de sa fille. Elle s'est également sentie perdue dans la recherche d'une institution et de thérapies adaptées. Pour Agathe, les difficultés particulièrement importantes sont apparues au moment de trouver une personne pour garder son fils à domicile. Elle n'a, à ce jour, toujours pas trouvé d'intervenant répondant à ses attentes. Tout comme Agathe, Laurent estime que la recherche d'un professionnel pouvant garder son enfant à domicile a été très compliquée. Les démarches ont été longues et contraignantes. Il s'est vu rencontrer de nombreuses personnes qui ne correspondaient pas aux besoins de son enfant. Sonia et Claude ont eux aussi jugé la recherche de professionnels pouvant garder leur enfant problématique. Pour Monique, c'est lorsque que son fils a atteint sa majorité que sa prise en charge s'est compliquée. La recherche d'une structure ayant les capacités d'accueillir son fils a posé problème. Elle a également été contrainte de se rendre sur place afin d'expliquer aux professionnels comment prendre soin de son enfant.

Les démarches financières ont occupé une place importante dans le discours des parents interrogés. Quatre parents se sont sentis entièrement dépourvus dans ces démarches. Pour chacun, c'est tout d'abord le manque d'informations sur les démarches à entreprendre qui a posé problème. Je remarque que de nombreuses possibilités de financement et de remboursement sont envisageables. Néanmoins, la manière de prendre connaissance de ce qui est envisageable et d'obtenir les prestations souhaitées posent problème. Ensuite, les démarches longues et fastidieuses ont coûté beaucoup d'énergie aux parents. Deux parents, Sophie et Monique, n'ont pas relevé de manque à ce sujet. Elles ont expliqué avoir été coachées, pour Sophie par un intervenant du Service Éducatif Itinérant et pour Sophie par un agent de l'AI, dès l'annonce du diagnostic de leurs enfants. Ces professionnels les ont aiguillées et aidées dans la réalisation des démarches financières.

Ces différents constats me permettent de confirmer cette troisième hypothèse. Suite à l'analyse détaillée des données recueillies, je remarque que la troisième sous-hypothèse est la plus pertinente. En effet, les démarches administratives et financières sont particulièrement ressorties dans le discours des parents interrogés. Les deux premières sous-hypothèses ne sont pas confirmables. Bien que les parents manquent d'informations au sujet du diagnostic et de l'évolution de la déficience, ils n'attendent pas de soutien particulier de la part des professionnels. Ils sont conscients que ce manque d'information est lié aux limites de la médecine. Malgré cela, les parents attendent tout de même un soutien dans les démarches financières et dans les démarches en lien avec la recherche d'une prise en charge adaptée, ce qui me permet de confirmer l'hypothèse générale.

5.4. EVALUATION DES OBJECTIFS

Au terme de mon analyse, je suis maintenant en mesure d'évaluer les objectifs personnels et les objectifs professionnels définis au commencement de mon Travail de Bachelor.

5.4.1. OBJECTIFS PERSONNELS

- *Acquérir des connaissances sur la réalisation d'un travail de recherche*

La réalisation de ce travail de recherche m'a permis de découvrir les différentes étapes d'une démarche de recherche, de les comprendre et de les assimiler. L'aboutissement de mon travail est la preuve de la réussite de cet objectif.

- *Acquérir des compétences sur la réalisation d'entretiens semi-directifs*

La récolte de données pour la partie empirique de mon travail m'a permis d'assimiler des connaissances au sujet de la réalisation d'entretiens semi-directifs. Pour exemple, j'ai appris à préparer un entretien par la réalisation d'une grille d'entretien. Au fil des six entretiens menés, j'ai pu entraîner ma capacité à diriger subtilement les propos des personnes interrogées vers les différentes thématiques de ma recherche.

5.4.2. OBJECTIFS PROFESSIONNELS

- *Approfondir les connaissances théoriques sur la thématique choisie*

Les recherches théoriques effectuées afin d'alimenter mon cadre théorique et de définir ma problématique ont enrichi mes connaissances dans le domaine. Les différentes thématiques abordées, en lien avec le deuil de l'enfant idéal, complèteront mes précédentes connaissances et amélioreront ma pratique professionnelle.

- *Comprendre les attentes des parents d'enfants avec déficience en termes de soutiens*
- Comprendre le vécu de parents d'enfants avec déficience

Lorsque j'ai commencé mon Travail de Bachelor, mon regard était uniquement focalisé sur les besoins de l'enfant ayant une déficience. Je n'avais pas conscience des difficultés et des attentes des parents. Les recherches théoriques effectuées m'ont démontré les enjeux liés au processus de deuil de l'enfant idéal. Après avoir

récolté les différents discours des parents, j'ai pris conscience de leurs besoins en termes de soutien.

- *Comprendre le rôle que jouent les travailleurs sociaux dans l'accompagnement de parents d'enfants avec une déficience*

Suite au récit du parcours des différents parents, suite à l'annonce de la déficience, je remarque que la majorité des personnes interrogées auraient souhaité une plus grande présence de travailleurs sociaux dans leur processus de deuil de l'enfant idéal. Leur rôle pourrait être d'accompagner ces parents, mais aussi de les guider et de les orienter vers de professionnels plus qualifiés selon leurs attentes.

- *Développer des outils utiles dans ma pratique pour accompagner les parents d'un enfant avec déficience*
- *Développer une posture professionnelle favorisant l'acceptation de la déficience de l'enfant de la part des parents et favorisant le développement de l'enfant*

Ce travail m'a permis de développer une certaine sensibilité à ce sujet. Les différentes connaissances acquises par les recherches théoriques ou par l'analyse des entretiens sur le vécu des parents me permet d'appréhender leurs difficultés et d'être attentive à certains domaines particuliers.

- *Rencontrer des parents d'enfants en situation de handicap et relever leurs attentes*

Cet objectif a été atteint par la réalisation de la partie empirique de mon travail et par la réponse à ma question de recherche.

5.5. RETOUR SUR LA QUESTION DE RECHERCHE

Quels sont les soutiens attendus par les parents d'enfants présentant une déficience de la part des professionnels ?

Suite à l'annonce d'une déficience chez un enfant, les parents voient leur vie se chambouler entièrement. « Le handicap est en effet un puissant modificateur de contexte obligeant la famille à composer avec cet événement perturbateur. » (Griot, Poussin, Galiano, & Portalier, 2010, p. 169). De nombreuses mesures et réaménagements doivent alors être mis en place. Surpris par ce diagnostic auquel ils n'étaient pas préparés, ils sont alors tiraillés entre prendre le temps nécessaire pour effectuer leur deuil de l'enfant idéal et agir vite afin d'offrir les conditions idéales au développement de leur enfant.

Au cours de l'analyse des données recueillies, de nombreux soutiens ont été exprimés par les parents. Certains domaines, précédemment définis lors de l'élaboration de mes hypothèses, ne sont pas ressortis à travers le discours des parents. Un soutien de professionnel afin d'accepter les représentations sociales de la déficience par les parents eux-mêmes ou par la société n'est pas attendu. Cependant, les parents souhaitent être soutenus dans le processus de deuil de l'enfant idéal ainsi que dans les démarches administratives.

Globalement, je remarque qu'un manque de soutien de la part de professionnels est présent dans le discours de chaque parent. Les domaines et les moments dans lesquels un accompagnement aurait été souhaité varie selon chaque situation. Il s'agit donc, pour les professionnels, d'évaluer les besoins de chaque parent et d'adapter l'accompagnement et les soutiens à mettre en place.

6. PARTIE CONCLUSIVE

Dans ce chapitre, je clôture mon travail en détaillant tant un bilan de recherche que des pistes d'intervention en lien avec le Travail Social.

6.1. BILAN DE LA RECHERCHE

Au terme de ce Travail de Bachelor, je suis en mesure de définir les limites et les difficultés rencontrées pendant ma recherche. Les découvertes professionnelles et personnelles que m'a apporté ce travail sont également relevées.

6.1.1. LIMITES DE LA RECHERCHE ET DIFFICULTES RENCONTREES

Au cours de la rédaction de ce travail, j'ai fait face à plusieurs limites et difficultés. Tout d'abord, je me suis rapidement rendue compte qu'il était nécessaire de restreindre le champ et de cibler ma question de recherche. C'est pour cette raison que j'ai choisi de m'intéresser tout particulièrement au vécu des parents et aux soutiens attendus. De nombreuses thématiques, comme par exemple la fratrie ou les pairs-aidants, étroitement liées à ma question de recherche n'ont pas pu être traitées. Ensuite, lors de l'élaboration du cadre théorique, j'ai dû choisir les concepts à approfondir. Le temps et l'ampleur de ce travail étant limités, je n'ai pas eu la possibilité de traiter tous les concepts. J'ai dû choisir les aspects de cette thématique qui me paraissaient les plus pertinents. Bien que certains aspects de mon thème comme la fratrie ou encore le vécu de l'enfant me paraissaient intéressants, j'ai dû me focaliser et centrer mon travail sur les parents.

De plus, l'importance de ce travail ne donne pas la possibilité d'obtenir des résultats significatifs. Le nombre restreint d'entretiens réalisés ne permet pas aux résultats de l'analyse d'être représentatifs de la réalité. Pour pouvoir se baser sur les résultats de l'analyse afin d'avoir un aperçu de la vérité, le nombre d'entretiens aurait dû être bien plus important.

D'autre part, j'ai rencontré des difficultés au moment de trouver des parents à interroger. Je suis tout d'abord passée par une association. Malheureusement, le nombre de réponses favorables était très faible. J'ai dû ensuite passer par mon réseau personnel afin d'être mise en lien avec des parents d'enfants avec déficience. J'ai donc pris du retard dans le planning préalablement établi car je ne trouvais pas de parents intéressés à participer à ma recherche.

Il m'a aussi été compliqué d'avancer de manière régulière dans mon travail. Particulièrement au cours de ma deuxième formation pratique, il m'était difficile d'accorder du temps pour la rédaction de ce travail et de trouver des jours de libre pour rencontrer et interroger les parents. En effet, j'étais employée à plein temps et j'avais des travaux conséquents à rendre en lien avec ma formation pratique. Ceci ne me laissait que très peu d'espace pour avancer mon Travail de Bachelor. J'ai dû faire preuve de flexibilité et d'organisation pour ne rien laisser en retrait.

6.1.2. DECOUVERTES PROFESSIONNELLES ET PERSONNELLES

La rédaction de ce Travail de Bachelor s'est faite sur plusieurs mois qui m'ont permis de m'enrichir professionnellement, mais aussi personnellement. Je garde de nombreux points positifs, malgré les difficultés énoncées précédemment.

6.1.2.1. DÉCOUVERTES PROFESSIONNELLES

Intéressée par le domaine du handicap, je serais peut-être confrontée un jour à accompagner des enfants en bas âge ayant une déficience. Ce travail me permettra de prendre en considération le vécu du deuil de l'enfant idéal et ainsi, d'adapter ma pratique professionnelle. J'espère avoir l'opportunité de proposer des pistes d'intervention pertinentes et de mettre en place les soutiens appropriés. Etant convaincue qu'il est nécessaire de prendre en compte la personne accompagnée dans son système en entier, je pense qu'il est nécessaire de se préoccuper du vécu des parents afin d'accompagner l'enfant. « Ainsi, le handicap n'est pas l'affaire du seul individu qui le porte, mais de la famille dans sa globalité qui est touchée et contrainte à faire face à la situation et aux perturbations qu'elle implique. » (Griot, Poussin, Galiano, & Portalier, 2010, p. 169).

Actuellement accompagnante en hébergement avec des adultes en situation de handicap suite à des troubles psychiques, je remarque que ce travail m'a permis d'améliorer ma pratique professionnelle. Les connaissances que j'ai acquises par la réalisation de mon Travail de Bachelor peuvent être applicables à différents champs du Travail Social. En effet, dans ma pratique actuelle, j'ai remarqué que certains parents n'avaient pas encore achevé leur processus de deuil de l'enfant idéal. Suite à cela, des relations conflictuelles sont apparues entre les parents et leurs enfants, mais aussi entre les parents et les professionnels. Grâce à ce travail, j'ai développé une tolérance à ce niveau. Je prends en considération le traumatisme vécu par les parents afin de trouver une réponse adéquate aux difficultés qu'ils rencontrent.

6.1.2.2. DÉCOUVERTES PERSONNELLES

La thématique de mon travail est un sujet qui m'intéresse tout particulièrement. Grâce à cela, j'ai réussi à rester motivée et à mener à bien ce travail sur plusieurs mois. J'ai donc pu découvrir plusieurs ressources comme la persévérance et la régularité. J'ai aussi développé des compétences d'organisation et de gestion du temps. En effet, ayant été engagée juste après ma formation pratique, j'ai dû être attentive à avancer dans l'élaboration de ce travail de manière constante.

De plus, cette initiation au travail de recherche m'a permis de me familiariser avec les différents outils et méthodes possibles. Ceci me rassure et me donne la confiance nécessaire pour la réalisation d'une possible formation composée d'un travail de recherche.

6.2. PISTES D'INTERVENTION ET INTERET POUR LE TRAVAIL SOCIAL

Suite à la réalisation de ce travail, je remarque qu'il existe des manques en termes de soutiens dans l'accompagnement des parents d'un enfant avec une déficience. Il semble alors intéressant d'élaborer des pistes d'action qui permettraient de répondre au manque de soutiens relevés par les parents. Ces pistes sont d'une part tirée de la théorie et d'autre part des demandes évoquées par les parents au cours des entretiens.

Il semble bénéfique qu'un travailleur social soit mis en relations avec tous les parents d'enfant avec une déficience, dès l'annonce du diagnostic. Ce dernier devra être formé dans l'accompagnement de parents d'un enfant avec une déficience. Il aurait plusieurs rôles :

Accompagnement à l'annonce du diagnostic :

Beaucoup de parents semblent être dépourvus suite à l'annonce du diagnostic. En effet, cette nouvelle inattendue remet en question toutes les projections faites par les parents. C'est pourquoi il serait bénéfique que, dans chaque situation, un travailleur social rencontre chaque parent suite au diagnostic. L'objectif de cette démarche serait tout d'abord d'accompagner les parents dans l'accueil de ce diagnostic. Nombreux sont les parents qui ont relevé le fait que tous les professionnels présents à ce moment sont focalisés sur la déficience de l'enfant. Le manque se trouve au niveau du soutien des parents face à leur acceptation de la déficience. D'après Zinschitz (2007), l'annonce du diagnostic devrait se faire par le personnel médical, mais aussi par un professionnel présent uniquement pour l'acceptation des parents. Dans un deuxième temps, le rôle du travailleur social

serait d'évaluer les besoins de chaque parent afin de mettre en place un accompagnement adapté.

Accompagnement dans les démarches administratives :

Prendre en charge un enfant avec une déficience engendre de nombreuses démarches administratives longues fastidieuses. Ces démarches sont principalement en lien avec l'Assurance Invalidité. La charge de travail des parents étant déjà très importante, il leur est souvent difficile de trouver l'énergie nécessaire à la réalisation de ces démarches. Le rôle du travailleur social serait alors d'informer les parents sur les démarches à entreprendre et les possibilités de financement. Il pourrait aussi, si besoin, orienter les parents vers un professionnel spécialisé dans le domaine comme un assistant social.

Le travailleur social aiguillerait aussi les parents sur la mise en place d'une prise en charge adaptée, tant lorsque l'enfant est en âge préscolaire, qu'au cours de la scolarité ou que dans la recherche d'un lieu de vie. Cet accompagnement peut aussi être dans la mise en place de prises en charge secondaires, comme par exemple tous types de thérapies ou d'interventions visant à aider l'enfant à se développer.

Accompagnement dans le processus de deuil de l'enfant idéal :

Le suivi des parents par un travailleur social ne devrait pas s'arrêter à l'annonce du diagnostic. Ce dernier serait alors présent tout au long du parcours d'acceptation de la déficience des parents. Son intervention s'arrêterait selon les besoins des parents. Il accompagnerait et guiderait les parents dans ce cheminement. Cette intervention peut comprendre un soutien émotionnel par la réalisation d'entretiens dans lesquels une écoute attentive leur serait proposée. Cette prise en charge peut aussi être faite de conseils comme de faire garder l'enfant afin que les parents bénéficient de temps pour eux-mêmes ou pour leur couple. Ce temps contribue à une meilleure acceptation de la déficience par la reprise d'une vie dite ordinaire. La mise en lien avec des associations peut aussi être proposée. Là aussi, le travailleur social devra évaluer les besoins de chaque parent.

Intervention pour la fratrie :

Le système familial est entièrement modifié par l'arrivée d'un enfant avec une déficience. Les parents rencontrent parfois des difficultés pour expliquer cette déficience au reste de la fratrie. Il se doivent également de réorganiser leur système familial afin de retrouver un équilibre. Le travailleur social aurait alors pour tâche d'accompagner les parents dans la réorganisation et la recherche d'un équilibre du système familial.

Réorientation :

Dans leur travail d'évaluation, les travailleurs sociaux auront parfois pour tâche de réorienter les parents vers des professionnels plus qualifiés. Pour exemple, les parents pourront être guidés vers un psychologue, un psychiatre, un assistant social et différents thérapeutes.

6.3. MOT DE CONCLUSION

Au terme de ce travail, je remarque que j'ai pu développer mon sens critique et ma capacité de réflexion. J'ai aussi pu approfondir la thématique de l'acceptation d'une déficience par les parents. J'ai pu relever le vécu des parents ainsi que les enjeux rencontrés au cours de leur processus. J'ai aussi compris les soutiens que les parents ont perçus, ainsi que ceux manquants.

Bien que l'échantillon de ma recherche soit restreint et que les résultats ne peuvent pas être considérés comme représentatifs de la réalité, je pense qu'ils illustrent bien la complexité du processus d'acceptation de la déficience par les parents. Ma recherche donne la parole aux parents. Ceci a permis de démontrer la singularité de chaque situation. Ce travail reflète donc la complexité du Travail Social, qui est donc d'adapter notre intervention à chacun.

Le spectre de la déficience est très large et les limites du handicap sont perméables, c'est pourquoi les apports de ce travail peuvent être appliqués dans de nombreuses situations. En effet, on peut considérer que les parents se voient effectuer un deuil de l'enfant idéal, quelle que soient les difficultés, du moment que la réalité n'est pas conforme à leurs attentes. C'est pourquoi ce travail aura un apport positif sur ma future pratique professionnelle et me donnera de nombreuses clés de compréhension, quelle que soit la population.

Pour finir, je retiens l'importance d'aborder un point de vue systématique dans le Travail Social. En effet, mon travail a démontré l'importance de s'intéresser au vécu des parents de l'enfant. Je pense qu'il est intéressant d'aller plus loin et de prendre en considération le système de l'usager dans son entier. Je souhaite conclure ce travail sur les paroles de Doriane, l'une des mamans interviewées, qui à mon sens, résume le sens de mon Travail de Bachelor, qui affirme que, pour que l'enfant aille bien, il faut que les parents aillent bien.

7. BIBLIOGRAPHIE

- Amossé, V. (2002, Mars). Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. Le groupe de parole ou le miroir renarcissant. *Dialogue*, pp. 99-106.
- Bardeau-Garneret, J.-M. (2007). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution? *Reliance*, 59-62.
- Barreyre, J.-Y., & Bouquet, B. (2006). *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale* (éd. 2e édition). Paris: Bayard.
- Bioy, A., & Maquet, A. (2003). *Se former à la relation d'aide. Concepts, méthodes, applications*. Paris: Dunod.
- Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Paris: Armand Colin.
- Boutin, A.-M., & Gambrelle, A. (2002). Le partenariat familles-professionnels-personnes handicapées mentales. Réflexions conjointes autour du partenariat. *Partenariat chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*, 285-289.
- Bruni, C. (2016, Février). Questions et enjeux autour des nouvelles formes de parentalité. *EMPAN*, pp. 11-17.
- Bydlowski, M. (2006). Parenté maternelle et parenté paternelle. *Adolescence - Parentalité*, 31-42.
- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches. *Santé et bien-être*, 1-204.
- Castanié, K. (2007). Les parents ont besoin de réassurance, pas de sentences. *Reliance*, 51-53.
- Delion, P. (2011). *La fonction parentale*. Bruxelles: Fabert.
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina , C., & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service Social*, 52, 65-77.
- Ebersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards*. Ramonville Saint-Agne: Editions érès.

- Epagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de "deuil de l'enfant idéal". Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap. *Reliance*, 43-50.
- Freud, S. (2012). *Pour introduire le narcissisme*. Paris: Payot & Rivages.
- Gardou, C. (1996). *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages 2*. Ramonville-Sainte-Ange: Erès.
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 167-179.
- Guerci, A. (2007). Normalité, norme, normativité. Anthropologie physique des corps-autres. *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps radicalisé*, pp. 57-75.
- Guidetti, M., & Tourrette, C. (2010). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris: Armand Colin.
- Hamonet, C. (1990). *Les personnes en situation de handicap*. Paris: Presses universitaires de France.
- Héritier, F. (2010). Pourquoi le "handicap" est-il discriminant? *L'éternel singulier. Questions autour du handicap*, 93-123.
- Hesselberg, M. (1989). La construction de l'identité de l'enfant handicapé. *Revue spécialisée de formation et de perfectionnement infirmiers*, pp. 53-57.
- Kübler-Ross , E., & Kessler, D. (2005). *Sur le chagrin et le deuil*. Paris: Pocket.
- Karsz, S. (2014). *Mythe de la parentalité, réalité des familles*. Paris: Dunod.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, pp. 22-29.
- Lacharité, C., & Gagnier, J.-P. (2009). *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action*. Montréal: Gaëtan Morin Editeur.
- Laprie, B., & Miñana. (2016). *Collaborer avec les familles de personnes handicapées*. Montrouge: ESF.

- Le Breton, D. (2001). La stigmatisation du corps "handicapé" : un révélateur de notre rapport à la différence. *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le "handicap"*, 297-313.
- Le Conseil Fédéral. (2004). *L'Hand ; Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*. Récupéré sur Le Conseil Fédéral : Le portail du Gouvernement suisse: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>
- Le Petit Robert. (2014). *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris: Le Robert.
- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Paris: CTNERHI.
- Neuburger, R. (2016). *Les rituels familiaux*. Paris: Payot et Rivages.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs : Revue internationale de recherches en éducation et formation des adultes*, 13-63.
- Pelchat, D., Berthiaume, M., & Bouchard, J.-M. (2002). L'intervention familiale précoce à la naissance d'un enfant ayant une déficience : reconnaissance et actualisation des expertises des parents et des professionnels. *Partenariat chercheurs, praticiens, familles : De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*, 316-323.
- Péretié, R. (2015). L'institution comme tiers symbolisant. L'institution peut-elle constituer un tiers atténuant la tragédie du handicap? *Et si le handicap n'était pas un tragédie?*, 109-119.
- Poirier, P. (2016). *Le moment éducatif. Le pouvoir d'agir au risque de la rencontre*. Lyon: Chronique sociale.
- Portalier, S. (2005). L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale. *Reliance*, 43-48.
- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Restoux, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent. Comprendre et soutenir les parents d'un enfant handicapé ou malade*. Marabout éducation.

- Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2008). Education et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, pp. 15-38.
- Tessaire, N. (2007). Parentalité et situation de handicap, réflexions d'un professionnel. *Reliance*, 63-67.
- Van Driessche, L. (2009). *L'enfant parallèle. Narcissisme parental et handicap*. Paris: L'Harmattan.
- Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, pp. 82-93.

8. ANNEXES

8.1. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement

Ce formulaire de consentement concerne les entretiens réalisés par Amélie Mariéthoz, dans le cadre de son travail de Bachelor. La question de recherche de ce travail est la suivante :

Quels sont les soutiens attendus par les parents d'enfants présentant une déficience de la part des professionnels ?

1. L'étudiante m'a informé·e de la nature et des buts de son travail de recherche.
2. Je participe à cette recherche de manière volontaire. Je peux me retirer en tout temps.
3. J'accepte que le contenu de l'entretien soit enregistré, retranscrit puis supprimé à l'achèvement du travail.
4. J'accepte que le contenu de l'entretien soit traité dans le cadre de la recherche.
5. J'ai été informé·e que les données seront traitées de manière confidentielle, que mon identité sera gardée anonyme et que le non-jugement sera respecté.
6. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette recherche.
7. Je souhaite recevoir une copie des résultats de la recherche :
 Oui Non

Date :

Signature de l'interviewé·e :

Signature de l'étudiante :

8.2. GRILLE D'ENTRETIEN

GRILLE D'ENTRETIEN

PARENT :

Prénom : _____

Sexe : F M

Durée : de _____ à _____

Âge : -30 30-40 40-50 +50

Contexte de l'entretien :

ENFANT :

Type de déficience :

Sexe : F M

Âge : _____

1

| REPRÉSENTATIONS SOCIALES | | | | INDICATEURS |
|--|---|--|--|--|
| HYPOTHÈSES | OBJECTIFS | QUESTIONS | QUESTIONS DE RELANCE | |
| Les parents attendent un soutien des professionnels pour accepter les représentations sociales en lien avec la déficience. | <input type="checkbox"/> Comprendre la représentation sociale de la déficience <input type="checkbox"/> Relever les impacts de la représentation de la déficience par la société sur les parents | Quelle est votre représentation de la déficience ? | Votre représentation de la déficience a-t-elle évolué ? | <input type="checkbox"/> Nature de la déficience <input type="checkbox"/> Point d'impact de la déficience <input type="checkbox"/> Intensité et évolutivité <input type="checkbox"/> Symbolisme |
| | | | Avez-vous relevé des événements significatifs qui manifestent la représentation de la déficience par la société ? | <input type="checkbox"/> Visibilité de la déficience <input type="checkbox"/> Remarques de proches <input type="checkbox"/> Remarques de professionnels |
| | | | Comment avez-vous vécu le regard de la société sur la déficience de votre enfant ? | |
| | | | Avez-vous obtenu un soutien de la part des professionnels pour annoncer le handicap à votre famille élargie / vos proches ? | <input type="checkbox"/> Informations sur la déficience <input type="checkbox"/> Mise en contact avec des associations de soutien <input type="checkbox"/> Soutien psychologique |
| | | | Auriez-vous eu besoin d'autres formes de soutien ? | |
| | | | Avez-vous bénéficié de soutien de la part de professionnels dans le but d'appréhender ces représentations sociales ? | |
| | | | <input type="checkbox"/> Relever les différents soutiens attendus par des professionnels en lien avec la représentation sociale de la déficience | |

| HYPOTHESES | OBJECTIFS | QUESTIONS | QUESTIONS DE RELIANCE | INDICATEURS |
|--------------|-----------|---|---|---|
| DEUIL | | | | |
| | | <p><input type="checkbox"/> Relever les différents soutiens attendus par les parents dans la réparation de la blessure narcissique produite par la déficience</p> <p>Les parents attendent un accompagnement dans l'acceptation de la déficience d'un point de vue individuel</p> | <p>Avez-vous obtenu un soutien de la part des professionnels dans votre acceptation individuelle de la déficience ?</p> <p>Avez-vous eu la possibilité d'être mis en relation avec un psychologue ?</p> <p>Avez-vous eu le sentiment d'être soutenu et reconnu dans votre parentalité ?</p> | <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Soutien à la parentalité |

| DEMARCHES ADMINISTRATIVES | | | | |
|--|--|---|--|---|
| HYPOTHESES | OBJECTIFS | QUESTIONS | QUESTIONS DE RELANCE | INDICATEURS |
| Les parents attendent un soutien des professionnels dans la réalisation de démarches pratiques en lien avec la déficience. | <input type="checkbox"/> Relever les différents soutiens attendus pour l'obtention d'informations précises à l'annonce du diagnostic sur la déficience. <input type="checkbox"/> Relever les différents soutiens attendus pour l'obtention d'informations précises à l'annonce du diagnostic sur l'évolution de la déficience et l'avenir de l'enfant | Avez-vous obtenu les informations attendues à l'annonce du diagnostic ? | Avez-vous voulu en savoir plus ou moins ? Les informations obtenues étaient-elles précises ? | <input type="checkbox"/> Nature de la déficience <input type="checkbox"/> Point d'impact de la déficience <input type="checkbox"/> Intensité et évolutivité |
| | | | Avez-vous reçu trop d'informations qui n'étaient pas précises et sûres sur l'évolution de la déficience ? Avez-vous reçu trop peu d'informations sur l'évolution de la déficience ? | <input type="checkbox"/> Evolution de la déficience <input type="checkbox"/> Avenir de l'enfant |
| | | | Avez-vous obtenu un soutien dans les démarches administratives à effectuer en lien avec la déficience ? | <input type="checkbox"/> Associations <input type="checkbox"/> Autres parents <input type="checkbox"/> Démarches financières <input type="checkbox"/> Structures spécialisées |
| | | | Avez-vous été mis en lien avec des associations/des parents ? | <input type="checkbox"/> Avez-vous reçu un soutien dans les démarches financières ? Avez-vous obtenu les informations souhaitées sur les structures spécialisées d'accueil / d'aide pour enfants avec déficience ? |