

**Faculté de psychologie et des sciences
de l'éducation**

Vécu des parents d'adultes porteurs de handicap mental

Une analyse phénoménologique interprétative

Auteure : Chloé Grombeer
Promotrice : Florence Dangoisse
Année académique 2023-2024
Master en psychologie du développement atypique et orthopédagogie,
à finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à adresser mes plus sincères remerciements à ma promotrice, Madame Florence Dangoisse, pour ses conseils avisés, sa disponibilité, son attitude positive et sa profonde bienveillance durant l'entièreté du processus de rédaction de ce mémoire. Merci de m'avoir offert la possibilité d'investiguer ce phénomène qui me touche particulièrement.

Je remercie aussi ma famille : ma mère Florence, ma sœur Manon, mon compagnon Maxime, mes amies Aurélie et Malika et toutes celles et ceux qui ont contribué de près ou de loin à la poursuite de ces études par leur soutien et leurs encouragements. Merci d'avoir toujours cru en moi.

J'adresse finalement ma profonde reconnaissance aux six parents ayant accepté de me raconter une partie de leur histoire. Merci infiniment de m'avoir octroyé votre confiance et votre temps.

Le plagiat

« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, etc.) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain ».

Table des matières

Introduction générale	1
PARTIE THÉORIQUE	3
Chapitre 1 – La déficience intellectuelle : définition, prévalence et implications	4
Chapitre 2 – La proche-aidance : définition, prévalence et cadre légal.....	7
Chapitre 3 – Le vécu des aidants proches	10
1. Approche générale du vécu de l'aidant.....	11
2. Le vécu des parents d'enfants en situation de handicap	13
3. Le vécu des parents d'adultes en situation de handicap.....	16
Conclusion de la partie théorique	19
PARTIE EMPIRIQUE	21
Chapitre 4 – Méthodologie.....	22
1. Objectifs de l'étude	22
2. Recherche qualitative de type IPA.....	23
3. Procédure	24
3.1 Procédure de recrutement et description de l'échantillon	24
3.2 Récolte de données et guide d'entretien	27
3.3 Déroulement de l'étude.....	28
4. Analyse de données.....	29
5. Qualité de la recherche	31
Chapitre 5 - Présentation des résultats	33
1. Continuité dans le vécu des parents de l'enfance à l'âge adulte de leur enfant.....	34
2. Présence de certaines spécificités dans le vécu... notamment les préoccupations relatives à l'après-parents.....	36
2.1 Inquiétudes et nécessité d'anticiper : l'hébergement comme questionnement prédominant.....	37
2.2 Assurer la continuité du suivi : impliquer la famille ?.....	39
3. D'un investissement important vis-à-vis de son enfant... jusqu'à l'épuisement ?	41
4. Entre reconnaissance et révolte par rapport à l'accompagnement de la personne porteuse de déficience intellectuelle	43
5. Malgré un parcours du combattant, un amour inconditionnel qui permet d'aller de l'avant.....	45
Chapitre 6 - Discussion.....	48
1. Interprétation des résultats	48
1.1 La planification de l'après-parents sur le plan de l'hébergement	49
1.2 La planification de l'après-parents sur le plan familial.....	51
1.3 Accompagner le parent dans le processus de planification de l'après-parents : pistes d'intervention	53

2. Limites.....	55
3. Perspectives futures.....	57
4. Implications pratiques	59
Chapitre 7 – Conclusion générale.....	61
Bibliographie.....	66

Introduction générale

L'espérance de vie des personnes porteuses de handicap mental a augmenté de manière drastique ces dernières décennies, passant de 20 ans dans les années 30 à environ 70 ans de nos jours. Cette augmentation fait émerger de nouveaux enjeux et questionnements relatifs au vieillissement de la personne porteuse de handicap mental ainsi qu'à sa prise en charge, les intervenants de terrain soulignant le manque de moyens alloués, de projets et services autour de la double problématique du handicap et du vieillissement (Pommereau, 2023).

Par ailleurs, Audrey Clesse (citée dans Pommereau, 2023) coordinatrice de la Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse (CRHV) rapporte qu'en 2022, 57% des personnes accompagnées étaient prises en charge à domicile, par un ou des membres de leur famille. Pour les aidants, ce phénomène occasionne alors une réalité de vie (ré)aménagée sur le long terme et autour de cet accompagnement, avec des implications tant sur les plans physique, psychique et social que sur le plan financier (Charlier, 2019).

Malgré les enjeux social, politique et économique que soulèvent ces évolutions contemporaines, le sujet reste à ce jour relativement peu étudié. En Belgique Francophone, particulièrement, peu de données existent sur la situation d'aidance qu'expérimente un parent auprès de son enfant porteur de handicap intellectuel lorsque celui-ci est devenu adulte.

Qui sont ces « parents-aidants » ? Quels sont leurs vécus ? Que souhaitent-ils exprimer et faire entendre ?

Aller à la rencontre de la réalité de ces parents et leur donner la parole nous permettrait de mieux comprendre la manière dont ils expérimentent cette situation d'aidance bien spécifique. Ceci constitue l'objectif principal de cette étude. Une compréhension plus fine et plus approfondie de ces vécus pourrait, nous l'espérons, fournir un apport à la littérature disponible sur le sujet et, par voie de conséquence, affiner l'offre de soutien en la rendant encore davantage adaptée aux besoins réels de ces parents. Finalement, ce projet de recherche, en mettant en lumière les vécus des personnes concernées elles-mêmes, pourrait constituer une base à l'évolution des politiques d'aide et d'accompagnement.

Afin de tenter de satisfaire les objectifs précités, une étude qualitative de type analyse phénoménologique interprétative a été réalisée auprès de parents d'adultes porteurs de handicap mental. Le présent mémoire constitue une synthèse de cette étude.

Dans la première partie de cette rédaction, nous nous attèlerons à définir les concepts d'intérêt de cette étude et à dresser un état des lieux de la littérature existante sur le vécu des parents d'adultes porteurs de handicap mental.

Dans la deuxième partie, nous décrirons la méthodologie de recherche utilisée afin de récolter et analyser les données et nous présenterons les résultats obtenus.

Enfin, la troisième partie de ce mémoire sera consacrée à la confrontation des résultats aux données issues de la littérature ainsi qu'au développement des limites, des perspectives futures et des implications pratiques de l'étude.

PARTIE THÉORIQUE

Chapitre 1 – La déficience intellectuelle :

définition, prévalence et implications

Selon Schalock et al. (2021) pour l’American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), la déficience intellectuelle se caractérise par « *des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent au niveau des compétences conceptuelles, sociales, adaptatives et pratiques. Ces limitations émergent durant la période développementale qui est définie, de manière opérationnelle, comme antérieure à l’atteinte de l’âge chronologique de 22 ans chez l’individu* » (p. 1, traduction libre).

Dans cette définition, trois critères indispensables au diagnostic de déficience intellectuelle sont mis en évidence. Le premier critère, le fonctionnement intellectuel, est usuellement évalué en recourant à une mesure entendant fournir une indication chiffrée de l’intelligence, le quotient intellectuel (QI). Chez l’individu ayant une déficience intellectuelle, le QI est envisagé comme significativement inférieur à la moyenne (Schalock et al., 2021). Le degré de la déficience intellectuelle est alors traditionnellement classifié comme suit : un QI de 50 à 69 réfère à une déficience légère ; un QI de 35 à 49 à une déficience modérée ; un QI de 20 à 34 à une déficience sévère et un QI inférieur à 20 à une déficience profonde (Ke & Liu, 2012). Bon nombre d’auteurs ne se satisfont cependant pas de cette classification jugée insuffisante et certains proposent une classification axée sur l’intensité des besoins de soutien (Schalock et al., 2021), plus conforme à la vision actuelle de la personne présentant une déficience intellectuelle ainsi qu’aux approches d’évaluation et d’accompagnement contemporaines.

Le deuxième critère, le comportement adaptatif réfère à « *l’ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques permettant à un individu d’accomplir les activités de la vie quotidienne* » (Von Rotz & Straccia, 2021, p. 37). Outre son aspect diagnostic, l’évaluation de ce critère rend possible le recueil d’informations indispensables à l’élaboration d’une prise en charge individualisée et adaptée aux besoins de la personne (Von Rotz & Straccia, 2021).

Enfin, le troisième critère renvoie à la période d'apparition des limitations précitées, la composante développementale étant fondamentalement intrinsèque au diagnostic de déficience intellectuelle (Schalock et al., 2021).

Les résultats obtenus dans le cadre de l'étude de la prévalence convergent majoritairement. La plupart des auteurs estiment en effet qu'environ 1 % de la population présenterait une déficience intellectuelle (Kiu & Liu, 2012), bien que ce nombre pourrait être légèrement plus élevé dans les pays à faible ou moyen revenu (Poulin, 2023). Selon Tassé et Morin (2004), pour 80% de la population concernée, la déficience intellectuelle serait légère, la déficience intellectuelle modérée concernerait 10% de cette population et les déficiences intellectuelles grave et profonde concerneraient respectivement 3% et 2% de la population présentant une déficience intellectuelle. Enfin, la part d'adultes présentant une déficience intellectuelle représenterait 0,49% de la population (Poulin, 2023).

Comme expliqué ci-dessus, le degré de la déficience et les besoins de soutien de la personne porteuse de handicap mental en font toute sa singularité et conditionnent l'accompagnement dont celle-ci devra bénéficier. La déficience intellectuelle peut en effet se manifester de façon très variée selon l'individu. Elle implique, à différents niveaux, des difficultés développementales d'ordre fonctionnel, cognitif, moteur ainsi qu'au niveau de la communication et du langage (Purugganan, 2018). Pour toutes ces raisons, la personne porteuse de handicap mental nécessite un accompagnement personnalisé tout au long de sa vie.

De manière générale, lorsque la déficience intellectuelle est diagnostiquée à l'enfance, les enfants sont nombreux à avoir besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire (logopédie, kinésithérapie, psychomotricité, etc.) dès leur plus jeune âge (Purugganan, 2018). Certains intègrent ensuite l'enseignement spécialisé (de type 1 ou 2), d'autres l'enseignement ordinaire par l'intermédiaire de projets d'intégration (Delcor, 2012). Bien que de nombreux spécialistes accompagnent ces enfants, les parents restent les acteurs centraux autour de ceux-ci. Pour subvenir au mieux aux besoins particuliers de leur enfant, ils sont nombreux à devoir adapter leur quotidien, en diminuant leur temps de travail par exemple (Seltzer et al., 2001 ; Lanners & Lanners, 2008). Les parents sont alors tenus d'endosser différents rôles, dont celui d'aidant proche que nous décrirons davantage ci-après.

Lorsque l'enfant atteint l'âge adulte, ce rôle d'aidant proche persiste souvent (Beighton & Wills, 2017) et le parent continue d'endosser bon nombre de responsabilités auprès de celui-ci (Paignon et al., 2020). Il semble donc important de mieux comprendre l'enjeu de la proche aide chez les parents d'enfants porteurs de handicap mental, de l'enfance à l'âge adulte.

Chapitre 2 – La proche-aidance : définition, prévalence et cadre légal

L'aidant proche, aussi appelé proche aidant, aidant informel ou encore, aidant familial est :

Une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente ou activités domestiques. (COFACE Families Europe, 2018, p. 2).

Bien que cette définition compte parmi les plus satisfaisantes, ses limites demeurent complexes à établir étant donné la difficulté de s'accorder sur des réponses claires et univoques aux questions suivantes : Qui sont les aidés ? Qui sont les aidants ? La difficulté à reconnaître et identifier la part de la population nécessitant une aide régulière ainsi que la part de la population fournissant cette aide entraîne des conséquences sur l'estimation de la prévalence, probablement encore sous-estimée à ce jour (Amieva et al., 2015).

En Belgique, selon une enquête de santé réalisée en 2013, environ 9% de la population fournirait, au minimum une fois par semaine, une aide et/ou un soutien, à des fins non professionnelles et gratuitement, à une personne malade (chronique) ou en situation de handicap. Les femmes seraient plus nombreuses à s'engager dans la relation d'aide que les hommes (Demarest, 2015 ; Lestrade, 2014). Nous retrouvons des enfants, des conjoints, des parents, des frères et sœurs et, dans une moindre mesure, des membres de la famille élargie (Laborde et al., 2021), des voisins ou amis, s'occupant d'un proche en déficit d'autonomie étant donné son âge, sa maladie et/ou son handicap (Lestrade, 2014).

En Belgique, la reconnaissance légale du statut d'aidant proche est relativement récente. Il faut en effet attendre 2014 pour qu'une première reconnaissance juridique n'entre en vigueur avec la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. Selon cette loi, peut être considérée comme aidant proche toute « *personne qui apporte une aide et un soutien continu ou régulier à la personne aidée* » (art. 3, § 1^{er}), la personne aidée se trouvant être « *une personne reconnue en situation de grande dépendance* » (art. 2, 1^o). La loi du 12 mai 2014 précise également les conditions indispensables à la reconnaissance légale du statut d'aidant proche (art.3, § 2 et 3). Cette loi, premier pas vers une reconnaissance juridique et sociale de l'aidant proche, apparaît à certains comme relativement creuse étant donné l'absence totale de mesures concrètes destinées à soutenir l'aidant proche. D'aucuns questionnent en effet la pertinence d'une reconnaissance légale sans proposition de droits particuliers dont pourrait bénéficier l'aidant proche (Provost, 2017). Par ailleurs, la loi du 14 mai n'ayant été mise en exécution par aucun arrêté après sa parution, elle demeura non applicable en l'état (ASBL Aidants Proches, s. d.).

Avec la loi établissant une reconnaissance des aidants proches du 17 mai 2019, modifiant la loi du 12 mai 2014 et mise en exécution par l'arrêté royal du 16 juin 2020, la reconnaissance symbolique antérieure se concrétise. Plusieurs modifications sont également apportées, entre autres, aux conditions requises pour la reconnaissance du statut d'aidant proche. L'une d'entre elles permet une représentation plus juste de la population concernée par la proche aide. La personne aidée ne doit plus impérativement se trouver en « *situation de grande dépendance* » (cf. Loi de mai 2014) pour être considérée comme telle, mais demeurer « *en raison de son grand âge, de son état de santé ou de son handicap (...) vulnérable ou en état de dépendance* ». Cette nouvelle définition, davantage inclusive et plus proche de la réalité, rend possible la reconnaissance du statut à une plus large partie de la population, invisibilisée jusque-là (ASBL Aidants Proches, s. d.).

Avec cette loi, une partie des aidants proches se voit octroyer certains droits sociaux dont le plus notable est probablement la possibilité, sous certaines conditions, de bénéficier d'un congé indemnisé, le congé spécifique « aidant proche ». Néanmoins, ce congé n'est, à ce jour, accessible qu'aux aidants s'occupant d'une personne dont le degré de dépendance dépasse un certain seuil (ASBL Aidants Proches, s. d.). Finalement, selon la mutualité à laquelle l'aidant proche souscrit, celui peut bénéficier de services et avantages supplémentaires spécifiques à

l'offre de ladite mutualité tels que, par exemple, un remboursement des services de garde à domicile ou encore un remboursement dans le cadre d'un séjour de répit.

Chapitre 3 – Le vécu des aidants proches

L'aidant proche peut expérimenter certaines souffrances dans son rôle. La recherche met effectivement en évidence différentes difficultés auxquelles celui-ci peut faire face tant sur les plans physique, psychique, social et relationnel que sur les plans matériel et institutionnel (Charlier, 2019). Mais qu'en est-il de ces difficultés lorsque la relation aidant-aidé se mêle à la relation parent-enfant et que cette dyade amorce un vieillissement conjoint ?

Bon nombre d'études ont permis d'approfondir la thématique de l'aidance, considérant ou non l'importante diversité relative à la nature des liens unissant la dyade (enfant, fratrie, conjoint, parent, etc.) et aux profils de l'aidé (maladie, handicap, etc.) et de l'aidant (jeune, adulte vieillissant, etc.). L'aidance s'exprimant sous de nombreuses formes selon les différents critères précités, il apparaît pertinent de s'intéresser aux singularités de chaque « sous-groupe » (Amieva et al., 2015). Pour autant, peu de données sont disponibles en Belgique francophone quant au rôle d'aidant proche auprès d'un fils ou d'une fille adulte en situation de handicap mental.

Afin d'établir un état des lieux de la littérature disponible sur notre phénomène d'intérêt et étant donné les constats précédents, il convient d'abord de synthétiser les données relatives au vécu des aidants proches ainsi qu'au vécu des parents d'enfants porteurs de handicap pour ensuite faire état des données disponibles en ce qui concerne le vécu des parents d'adultes porteurs de handicap. Cette synthèse porte en effet sur le vécu des parents d'enfants porteurs de handicap, tous handicaps confondus étant donné le peu d'études consacrées spécifiquement au vécu des parents d'enfants porteurs de handicap mental. Par ailleurs, les données tendent à envisager un vécu relativement similaire chez ces parents.

1. Approche générale du vécu de l'aidant

Le rôle d'aidant englobe, comme nous l'avons vu, de nombreuses tâches et responsabilités ainsi qu'un investissement important en temps et en énergie physique et morale. Cet investissement est rarement sans conséquence, il impacte souvent de nombreux aspects de la vie de l'aidant. Selon une étude menée en France (Lamy et al., 2009), la situation d'aidance aurait en effet un impact sur la vie sociale des aidants (40%), sur leur temps libre (42%), leur situation financière (42%) ainsi que sur leur santé (43%).

Étant donné les besoins de la personne aidée, les aidants sont souvent contraints de se limiter dans leur vie sociale. Ils peuvent aussi faire face à une certaine forme de rejet de la part de leur entourage et, par extension, voir leur réseau social réduit. La situation d'aidance peut alors, dans certains cas, mener à une forme d'isolement. Relativement à la santé des aidants, des plaintes telles que stress, anxiété, fatigue physique et morale sont couramment rapportées (Lamy et al., 2009).

Ce stress, vécu sur du long terme, peut amener l'aidant à s'épuiser. Cet épuisement, lorsqu'il prend racine dans la situation spécifique de l'aidance, est usuellement appelé « fardeau ». Zarit et al. (1986) définissent le « fardeau » des aidants comme l'ensemble des conséquences d'ordre physique, social, émotionnel et financier engendrées par la situation d'aidance. Hoenig et Hamilton (1966) distinguent par ailleurs le fardeau objectif du fardeau subjectif. Selon eux, le fardeau objectif réfère aux contraintes d'ordre pratique auxquelles l'aidant doit se confronter : gestion quotidienne de la situation de dépendance de la personne aidée, gestion des tâches administratives, aspects financiers, etc. Le fardeau subjectif, quant à lui, renvoie aux perceptions singulières de l'aidant vis-à-vis de la situation d'aidance et aux conséquences sur les plans physique, moral et émotionnel que celui-ci estime expérimenter. La notion de fardeau subjectif, davantage en lien avec ce que les aidants considèrent comme étant un « fardeau » pour eux-mêmes, renvoie alors au vécu particulier de chaque aidant (Amieva et al., 2015).

S'il apparaît essentiel de faire état des difficultés auxquelles les aidants doivent faire face étant donné leur situation, la dimension positive de ce phénomène a son importance dans la perspective d'appréhender le vécu des aidants dans sa globalité. Une littérature existe à ce

sujet, bien que moins riche que celle disponible sur les retentissements négatifs que peut avoir la situation d'aide sur l'aidant, celle-ci étant plus prégnante.

Dans une enquête réalisée par Bosisio et al. (2022), des sentiments et ressentis tels que reconnaissance, valorisation et satisfaction sont pourtant associés à la situation d'aide par les aidants bien que ceux-ci demeurent largement moins évoqués que les difficultés décrites ci-dessus. D'autres auteurs se sont intéressés à cette dimension de la situation d'aide. Yu et al. (2018) ont par exemple identifié quatre domaines principaux regroupant les aspects positifs de l'aide les plus couramment recensés et étudiés dans le cadre d'une situation d'aide impliquant une personne atteinte de démence. La première catégorie identifiée réfère au sentiment d'accomplissement et de gratification de l'aidant, en lien avec l'acquisition de compétences des aidants et le sentiment de participer au bien-être de la personne aidée. La seconde se rapporte au sentiment de réciprocité dans la relation dyadique, en lien avec les dimensions affectives impliquées dans la relation d'aide. La troisième renvoie à la vision de l'aide comme une opportunité d'améliorer la cohésion intrafamiliale, en lien avec la mobilisation de tout le système familial autour de la personne aidée. Finalement, la quatrième catégorie réfère au sentiment de croissance personnelle et au sentiment d'avoir trouvé un but à sa vie, en lien avec les changements dans la philosophie de vie de l'aidant et le sens donné par l'aidant à la situation d'aide. Notons toutefois que, ces données s'établissant dans le cadre d'une situation d'aide spécifique, à savoir la démence, il est possible qu'elles ne concordent pas exactement avec le phénomène étudié dans ce mémoire. Toutefois, ces quelques éléments nous apportent un éclairage sur la coexistence des dimensions positive et négative de l'aide. Cet éclairage nous apparaît d'autant plus important que certains auteurs identifient les aspects positifs de l'aide comme des facteurs de protection, agissant en faveur de la santé et du bien-être des aidants (Yu et al., 2018).

2. Le vécu des parents d'enfants en situation de handicap

Comme expliqué précédemment, la plupart des données disponibles en lien avec le phénomène étudié réfèrent aux parents d'enfants porteurs de handicap, tous handicaps confondus. Celui-ci est confronté à diverses difficultés durant les premières périodes de vie de son enfant (enfance et adolescence).

Durant la petite enfance et l'enfance, le parent doit d'abord se confronter à l'annonce du handicap de son enfant. Cette annonce vient bouleverser le parent et lui impose d'entamer un processus de « deuil » de l'enfant rêvé (Zinschitz, 2008), celui qui a été imaginé et fantasmé avant sa naissance (Brugère, 2016). Les auteurs identifient plusieurs étapes dans ce cheminement expérimenté par le parent. Dans un premier temps, le parent passe le plus souvent par une phase de sidération (Gardou cité dans Huger, 2015), durant laquelle l'information lui est encore difficilement intégrable (Zinschitz, 2008) étant donné le choc engendré par l'annonce du handicap. Cette première phase suscite souvent des sentiments d'incompréhension, d'injustice, de culpabilité ou encore, de honte (Brugère, 2016) bien qu'habituellement peu exprimés par le parent à ce stade (Zinschitz, 2008). Le parent peut ensuite passer par des phases de déni, de colère et de dépression (Épaigneul, 2007). Durant ces étapes, le parent peut expérimenter de la colère et/ou des sentiments tels que l'impuissance ou le désespoir (Zinschitz, 2008). C'est souvent après avoir expérimenté ces diverses phases que la phase de « deuil » à proprement parler (Gardou cité dans Huger, 2015) peut s'amorcer et aboutir, possiblement, à l'acceptation du handicap. Notons tout de même que tous les parents ne passent pas nécessairement par ces différentes phases et/ou les expérimentent dans un ordre différent, le vécu de chacun étant tout à fait singulier face à l'annonce d'un handicap chez l'enfant. Par ailleurs, ce processus de deuil de l'enfant imaginé est régulièrement réactivé, plus tard et dans d'autres intensités, lors des différentes étapes charnières de la vie de l'enfant (Zinschitz, 2008), par exemple lors du passage à la majorité (Salbreux cité dans Santamaria, 2013). Dès lors, il apparaît indispensable de considérer les sentiments et émotions pouvant être expérimentés par le parent dans ces circonstances.

Au-delà de l'aspect émotionnel, l'annonce d'un handicap chez l'enfant nécessite souvent un remaniement des dynamiques familiales et de la dynamique du parent lui-même. En plus de la gestion des tâches parentales quotidiennes « classiques » (entendons par là, celles qu'un parent d'enfant « tout-venant » doit assurer), le parent d'enfant porteur de handicap endosse

souvent quantité de rôles supplémentaires vis-à-vis de son enfant en situation de dépendance (Perier, 2019). La réponse aux besoins de la situation de handicap de l'enfant demande, en effet, une attention importante de la part du parent : demande d'attention qui perdure souvent, nous le verrons plus tard, lorsque l'enfant devient adulte (Hafen & Sörensen, 2008).

Dans une étude portant sur le vécu des parents d'enfants malades, Ratliffe et al. (2002) catégorisent les préoccupations des parents aidants en quatre types. D'abord, les préoccupations relatives aux conflits dans les rôles du parent. En effet, avec la maladie apparaît un nouveau rôle chez le parent, celui de soignant/aidant (en anglais, « expert caregiver »). Le parent oscille constamment entre son rôle de parent et son rôle de soignant, ce qui peut être difficilement gérable pour celui-ci. Ce rôle rappelle celui de « co-thérapeute » identifié par Courcy et Rivières-Pigeon (2013) dans leurs travaux consacrés aux parents d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme et référant au parent, souvent la mère, investit des missions de « prendre soin » de l'enfant, à tous les niveaux impliqués par cette notion. Relativement à ce double rôle parent/soignant, Ratliffe et al. (2002) avancent que, par ailleurs, le parent ne se sent pas toujours considéré à sa juste valeur dans son rôle de « soignant » et peut parfois regretter un manque de collaboration parent-professionnel.

Le deuxième type de préoccupations parentales identifié par Ratliffe et al. (2002) concerne l'aspect financier. La situation de l'enfant nécessite en effet souvent une prise en charge pouvant engendrer des frais plus ou moins importants. La maladie de l'enfant contraint aussi souvent l'un des parents à réduire son temps de travail, voire à cesser totalement son activité professionnelle, comme nous l'avons identifié chez le parent d'enfant porteur de handicap.

Des préoccupations relatives au soin à l'enfant sont aussi présentes, les besoins spécifiques de l'enfant demandant le plus souvent une présence et une attention quasi continue du parent. Même quand le parent délègue, Ratliffe et al. (2002) mettent en avant le besoin de certains de superviser le travail effectué par le professionnel en demeurant présent aux côtés de leur enfant.

Finalement, les résultats de cette étude mettent en évidence les préoccupations des parents en lien avec leur perte d'indépendance et leur sentiment d'isolement. En effet, étant donné la situation de l'enfant, toute sortie nécessite une planification, laissant peu de place à la

spontanéité. Si le parent souhaite sortir sans son enfant, il éprouve des difficultés à trouver une personne qui se chargera de s'occuper de l'enfant en son absence. Ceci engendre un manque de contact social chez certains parents, engendrant lui-même un manque de soutien social et, in fine, une augmentation du sentiment de solitude (Ratliffé et al., 2002). Nous pouvons imaginer que les parents d'enfants porteurs de handicap, en ce compris d'une déficience intellectuelle, peuvent être sujets à des préoccupations similaires étant donné le manque d'autonomie et les besoins spécifiques de l'enfant.

Il n'est donc pas surprenant que l'engagement du parent auprès de son enfant, spécifique et permanent, se répercute sur sa vie au niveau temporel, social, professionnel, physique et psychologique (Perier, 2019). Dans certains cas, la fatigue et le stress accumulés peuvent se chroniciser, augmentant alors les risques d'épuisement et de burn-out parental (Roskam & Mikolajczak, 2018). Selon une étude de Thabet et al. (2013), la qualité de vie du parent d'un enfant porteur de handicap serait altérée chez 54 % de ces parents.

Les parents d'enfants porteurs de handicap mental font partie des aidants qui assumeront le plus longtemps ce rôle auprès de leur enfant. Selon une étude menée en Angleterre, 75% de ces parents s'occuperont de leur enfant durant plus de 20 ans (en comparaison à une moyenne de 18,1% pour les autres aidants) (Emerson et al. cités dans Beighton & Wills, 2017). En effet, lorsque les enfants grandissent, les services d'accompagnement sont relativement moins fréquents et/ou moins adaptés aux besoins réels de la personne ce qui réduit considérablement les possibilités d'un accompagnement extrafamilial (Papia, 2022). Par ailleurs, le rôle d'aidant des parents ne prend pas fin dès lors que leur enfant fréquente un centre de jour ou réside en centre d'hébergement étant donné leur implication dans le suivi général de l'enfant (Paignon et al., 2020) et/ou les retours réguliers au domicile des parents, dans de nombreux cas. Les parents doivent alors continuer de prendre soin de leur enfant. C'est pourquoi il apparaît crucial de continuer à s'intéresser au vécu de ces parents, tant durant l'enfance, l'adolescence, mais aussi la vie adulte de leur enfant porteur de handicap intellectuel.

3. Le vécu des parents d'adultes en situation de handicap

Peu d'auteurs se sont intéressés aux spécificités de la relation aidé-aidant chez le parent s'occupant d'un enfant porteur de handicap, une fois que celui-ci est devenu adulte. Néanmoins, les informations disponibles sur le phénomène nous font envisager que ce type de relation d'aide comporte des particularités qu'il convient de considérer afin de tenter de mieux comprendre le vécu de ces parents.

Paignon et al. (2020) font partie des rares auteurs à s'être intéressés aux parents d'adultes présentant une déficience intellectuelle. Selon eux, tout comme les parents d'enfants porteurs de handicap, ceux-ci doivent souvent faire face aux conséquences de leur engagement auprès de leur enfant sur leur santé physique, psychique ainsi que sur leur vie sociale. D'autres auteurs se sont quant à eux intéressés aux spécificités de la relation d'aide entre un jeune en situation de handicap et son parent. Selon eux, celle-ci est caractérisée par une temporalité indéterminée en ce sens qu'elle ne trouve pas ses limites dans le passage à l'âge adulte de l'enfant (Banens & Marcellini, 2012). Ces parents sont donc confrontés, dans leur parentalité, à des difficultés relativement similaires à celles expérimentées par le passé, durant l'enfance de leur fils ou fille (Hafen & Sörensen, 2008).

Le sens de la relation d'aide intergénérationnelle est aussi spécifique. En effet, les relations de proche aidance s'inscrivent, le plus souvent, dans une dynamique ascendante, une personne plus âgée et en perte d'autonomie bénéficiant du soutien d'une personne plus jeune. Dans le cas particulier de la relation d'aide qui nous intéresse pour cette étude, le sens de l'aide est descendant, le parent s'occupant de son enfant (Banens & Marcellini, 2012). Cette relation d'aide peut être considérée par certains aidants comme naturelle, étant donné les devoirs et obligations « logiquement » et couramment considérés comme intrinsèques aux liens de filiation (Weber et al., 2003).

Banens et Marcellini (2012) ont mené une étude portant sur la relation aidant-aidé entre parents aidants et enfants aidés (étant donné leur situation de handicap), offrant un éclairage intéressant au regard de notre phénomène d'étude. En effet, les auteurs concluent, sur base de leur échantillon, que plus l'enfant grandit, moins le parent aurait recours à une aide professionnelle (suivi médical spécialisé, prise en charge institutionnelle, etc.). Les auteurs analysent cette tendance dans une logique de « re-centration » sur la solidarité familiale lorsque

l'enfant avance en âge, concomitante à une mise à distance de l'environnement institutionnel. Toujours selon Banens et Marcellini (2012), cette distanciation pourrait s'expliquer, entre autres, par une vision fortement négative des services disponibles, pouvant être mise en lien avec les expériences passées de ces parents. Par ailleurs, les parents interrogés dans le cadre de cette étude décrivent, pour la plupart, une disponibilité plus importante du parent (en lien avec le passage à la retraite) ainsi qu'un apaisement dans la situation du jeune (entre autres, au niveau du comportement). Ces conditions ayant un impact direct sur les modalités de prise en charge de l'enfant. Pour les parents interrogés dans le cadre de l'étude menée par Banens et Marcellini (2012), l'avenir est envisagé selon deux perspectives dominantes : l'organisation d'une transmission intrafamiliale et le relais à un membre de la famille ou le recours « non choisi » au milieu institutionnel, faute de mieux. Quoiqu'il en soit, pour ces parents, le futur est appréhendé avec inquiétudes et, le plus souvent, le placement en centre d'hébergement est envisagé (Banens & Marcellini, 2012). Toutefois, selon les théories relatives aux stratégies adaptatives face au stress, un engagement proactif et anticipatif dans l'organisation du futur pourrait prévenir et/ou atténuer les conséquences néfastes de ces situations stressantes (Aspinwall & Taylor, 1997).

Par ailleurs, en vieillissant, le parent fait face à un double challenge. D'une part, il se doit d'assurer l'avenir de son enfant et d'anticiper la continuité de son suivi lorsqu'il ne sera plus capable d'assurer cette fonction. D'autre part, le parent doit faire face à son déclin et anticiper son propre avenir, en considérant la possibilité de nécessiter, lui-même, d'une prise en charge (Hafen & Sörensen, 2008). Le parent est alors pris dans un conflit entre les besoins spécifiques de son enfant et ses propres besoins, grandissant avec l'âge (Heller cité dans Hafen & Sörensen, 2008). C'est là toute la problématique du vieillissement conjoint. Ce conflit auquel fait face le parent d'adulte porteur de handicap est source de stress et d'anxiété (Steele et al., 2003), ce qui augmente le risque pour ce parent de développer des problèmes de santé mentale (Pruchno & Meeks, 2004) et/ou physique (Greenberg et al., 1993).

Étant donné les éléments précités, les parents d'adultes porteurs de handicap sont sujets à diverses préoccupations relatives à l'avenir : le leur, et celui de leur enfant. Ces préoccupations peuvent être catégorisées en trois types, selon Hafen et Sörensen (2008) : les préoccupations relatives au lieu de vie/à l'hébergement, les préoccupations relatives à l'aspect financier (Heller & Factor cités dans Hafen & Sörensen, 2008) et les préoccupations d'ordre social et émotionnel (Brubaker & Brubaker cités dans Hafen & Sörensen, 2008). Pour toutes

ces raisons, les parents d'adultes porteurs de handicap seraient, pour certains auteurs, une population particulièrement à risque de crise (Hafen & Sørensen, 2008). Nous intéresser spécifiquement à leur vécu prend dès lors tout son sens.

Conclusion de la partie théorique

Dans le premier chapitre de cette revue de la littérature, nous nous sommes attelés à définir le terme de déficience intellectuelle et avons mis en évidence l'impact de celle-ci sur l'autonomie de l'enfant ainsi que la place centrale du parent dans l'accompagnement de cet enfant à besoins spécifiques. Cette implication du parent auprès de l'enfant, souvent de longue durée, faisant de lui un aidant proche.

Le deuxième chapitre nous a permis de préciser l'usage du qualificatif d'aidant proche tout en nuancant les limites de cette définition et de l'estimation de la prévalence. Le cadre légal belge de la proche aide a aussi été défini, permettant ainsi de mieux comprendre les enjeux relatifs aux reconnaissances sociale et juridique de ce statut.

Le troisième chapitre, développé en trois parties, porte sur le vécu des aidants. Une première partie est consacrée aux aidants proches, au sens général du terme. Les conséquences de la situation d'aide sur le proche aidant y sont développées ainsi que les notions de fardeaux subjectif et objectif. La dimension « positive » de l'aide est également abordée, ce qui nous permet d'appréhender, de manière nuancée, le vécu de l'aidant dans toute sa complexité.

La deuxième partie, consacrée aux parents d'enfants porteurs de handicap, nous permet de contextualiser cette relation parent-enfant/aidant-aidé dont la combinaison des rôles peut être vécue de manière complexe par le parent. Les enjeux autour de l'annonce du handicap, les préoccupations de ces parents durant l'enfance et l'impact de celles-ci sur le parent y sont développés.

Enfin, la troisième partie nous apporte un éclairage sur le vécu de ces parents-aidants, soulignant les similarités existantes entre les souffrances et préoccupations de l'aidant proche et du parent d'enfant porteur de handicap, que cet enfant soit plus ou moins jeune. Par ailleurs, les informations développées dans ce point nous permettent d'approcher les spécificités d'une parentalité auprès d'un adulte porteur de handicap et les effets du passage à l'âge adulte de l'enfant en situation de handicap sur le parent. Cette transition étant vraisemblablement source

de nouvelles préoccupations chez le parent, en lien avec les questions de vieillissement conjoint et d'avenir.

Cette synthèse de la littérature nous confronte au manque de données disponibles sur la relation de proche aidance entre un parent et son enfant, devenu adulte, porteur de handicap mental. Le peu de documentation disponible spécifique au phénomène étudié porte par ailleurs sur une population étrangère (Canada, Suisse, États-Unis, etc.), or nous pouvons imaginer que le système dans lequel prend place cette relation d'aide a un impact sur le vécu de ces parents. Dès lors, il apparaît pertinent de tenter de répondre à la question suivante : *Comment les parents expérimentent-ils leur parentalité vis-à-vis de la situation de handicap mental de leur enfant, devenu adulte ?*

PARTIE EMPIRIQUE

Chapitre 4 – Méthodologie

1. Objectifs de l'étude

Le but de cette recherche est de mieux comprendre l'expérience vécue par les parents d'adultes présentant une déficience intellectuelle ainsi que les implications de leur rôle d'aidant proche. En effet, malgré le nombre d'études passablement important sur la thématique générale de la proche aidance, peu de données sont disponibles en Belgique francophone quant au rôle d'aidant proche auprès d'un fils ou d'une fille adulte en situation de handicap mental. Dans ce mémoire, nous avons décidé de nous intéresser spécifiquement à cette période de vie de façon à mettre en lumière tant les ressources que les difficultés et les besoins de ces parents. Pour avoir une vision approfondie et nuancée de leur vécu, une étude qualitative, plus spécifiquement une analyse phénoménologique interprétative, a été envisagée.

Dans la continuité de cette démarche, cette étude s'ancre dans une approche constructiviste et inductive en ce sens qu'elle se centre sur l'interprétation que font les personnes de leurs propres expériences et du monde qui les entoure et qu'elle cherche à rendre compte, le plus finement possible, de toute la singularité de chaque vécu (Creswell, 2007).

La question de recherche à laquelle nous tenterons de répondre par cette étude est la suivante :

Comment les parents expérimentent-ils leur parentalité vis-à-vis de la situation de handicap mental de leur enfant, devenu adulte ?

2. Recherche qualitative de type IPA

Pour cette étude, notre intérêt se portant sur le sens qu'un parent d'adulte porteur de déficience intellectuelle peut donner à son expérience de « parent-aidant », le recours à un procédé de recherche qualitative type Analyse phénoménologique interprétative (IPA) nous paraît particulièrement pertinent. En effet, l'IPA « *permet au chercheur d'explorer l'expérience de participants, le sens qu'ils donnent à leur expérience et les mécanismes psychologiques sous-jacents* » (Antoine & Smith, 2017, p. 2). Elle vise l'analyse détaillée de la manière dont un groupe d'individus expérimente un phénomène particulier (Smith et al., 2022). Cette méthode se fonde sur trois approches conceptuelles : les approches phénoménologique, herméneutique et idiographique (Smith et al., 2022). Afin de mieux comprendre les motivations sous-jacentes à l'utilisation de l'IPA, il apparaît essentiel d'en résumer les trois fondements précités.

Tout d'abord, l'IPA est fondée sur une démarche phénoménologique en ce sens qu'elle se fonde sur l'expérience vécue par un groupe de personnes et tente d'approcher, au plus près, les réalités que celui-ci expérimente. Par l'analyse du discours de ce groupe spécifique d'individus, le chercheur tente d'appréhender l'essence même du phénomène étudié (Smith et al., 2022). Pour ces raisons, le chercheur est encouragé à « mettre de côté » autant que possible ses a priori et hypothèses préalables relatives au phénomène et au groupe étudiés (Smith & Osborn, 2015, p. 26). Cette prise de conscience et de recul sur ses propres croyances est appelée « bracketing » (Smith et al., 2022).

L'IPA s'appuie également sur une herméneutique c'est-à-dire sur l'analyse minutieuse de l'interprétation que fait une personne de son propre vécu relativement à une expérience spécifique. Plus qu'une tentative de compréhension de l'expérience en tant que telle, par l'IPA le chercheur tente de mieux comprendre le sens donné par la personne à l'expérience que celle-ci vit ou a vécue. En analysant la manière dont un individu peut mettre du sens sur son propre vécu, le chercheur effectue une interprétation à deux niveaux appelée double herméneutique (Smith & Osborn, 2015, p. 26).

Finalement, l'IPA, en s'attendant à explorer le particulier, s'ancre dans une approche idiographique. Son objectif est d'analyser, de manière approfondie, le vécu d'un phénomène spécifique vécu par un groupe de personnes spécifique, dans un contexte spécifique (Antoine

& Smith, 2017). Dans cette étude nous cherchons effectivement à appréhender le phénomène de proche aidance tel qu'il est vécu spécifiquement par les parents d'enfants porteurs de déficience intellectuelle durant la période adulte. Pour ce type d'analyse, une taille d'échantillon relativement réduite garantit l'analyse détaillée du discours des participants (Smith et al., 2022).

3. Procédure

3.1 Procédure de recrutement et description de l'échantillon

Pour cette étude, le recrutement fut essentiellement réalisé en collaboration avec l'ASBL Aidants proches qui a accepté de relayer la demande auprès du public cible. L'un des participants fut recruté par « bouche à oreille » via les réseaux sociaux, un autre par l'intermédiaire d'un Service d'Accueil de Jour pour Adultes de la province de Namur.

Notre intérêt portant sur la singularité du vécu de chaque participant, nous avons fait le choix d'une analyse phénoménologique interprétative. Dans ce cadre, un échantillon réduit offre la possibilité au chercheur de s'imprégner du contenu des entretiens afin de les analyser en profondeur et de manière détaillée. C'est pourquoi pour cette étude l'échantillon est constitué de six participants.

Pour cette étude, les participants ont été sélectionnés selon quatre critères : être parent d'un adulte porteur d'une déficience intellectuelle, apporter un soutien continu ou régulier à son enfant, parler couramment le français et résider en Fédération Wallonie-Bruxelles. Les enfants devaient donc être majeurs au moment de l'entretien. La reconnaissance légale du statut d'aidant proche n'était, quant à elle, pas obligatoire. Finalement, étant donné la démarche qualitative inductive de cette étude, aucun critère d'exclusion n'était annoncé.

Pour cette étude, six parents d'adultes porteurs de déficience intellectuelle ont été interrogés (voir Tableau 1). Les participants ont majoritairement été interrogés individuellement, hormis un couple parental ayant souhaité participer à l'échange en binôme. Bien que tous expérimentent le même phénomène, l'échantillon de participants est relativement hétérogène. En effet, parmi les six participants, quatre sont des mères et deux sont des pères.

Les troubles et syndromes associés au handicap mental ainsi que les lieux de vie des enfants sont aussi variables selon les familles interrogées. L'âge des enfants se situe entre 18 et 40 ans. Parmi les six parents interrogés, quatre résident en province de Namur et deux en province de Liège. La moitié d'entre eux sont aidants auprès de minimum une personne supplémentaire, en plus de leur enfant (parent, conjoint, fratrie).

Afin de garantir la confidentialité des données, des prénoms d'emprunt ont été utilisés tant pour les participants que pour leurs enfants.

Tableau 1 : description des participants

Identification du participant + prénom d'emprunt	Genre	Setting de l'entretien	Statut conjugal	Nombre d'enfants porteurs de déficience intellectuelle	Prénom(s) d'emprunt et âge de(s) l'enfant(s)	Troubles, comorbidités et syndromes associés	Lieu de vie de(s) l'enfant(s)
Participant 1 (Francine)	Femme	Entretien individuel	Mariée	1	Jérôme, 40 ans	TSA, épilepsie	Centre d'hébergement
Participant 2 (Véronique)	Femme	Entretien individuel	Mariée	1	Guillaume, 30 ans	TSA, épilepsie	Domicile des parents + centre d'accueil de jour
Participant 3 (John)	Homme	Entretien individuel	Marié	1	Valentine, 35 ans	Syndrome de Prader-Willi, trouble du comportement, trouble des conduites alimentaires	Centre d'hébergement
Participant 4 (Dominique)	Femme	Entretien individuel	Mariée	2	(1) Noah, 18 ans ; (2) Martin, 23 ans	(1) Syndrome génétique, épilepsie, dyspraxie ; (2) Syndrome génétique, épilepsie	(1) Domicile des parents ; (2) Domicile des parents + centre d'accueil de jour
Participant 5 (Marie-Catherine)	Femme	Entretien avec le couple parental (P5 et P6)	Mariée	1	Nicolas, 36 ans	TSA, épilepsie	Domicile des parents + centre d'accueil de jour
Participant 6 (Norbert)	Homme	Entretien avec le couple parental (P5 et P6)	Marié	1	Nicolas, 36 ans	TSA, épilepsie	Domicile des parents + centre d'accueil de jour

3.2 Récolte de données et guide d'entretien

Les données ont été récoltées par l'intermédiaire d'entretiens semi-structurés, ce qui a permis au chercheur de se montrer flexible et de s'adapter, au cours de l'entretien, aux nouveaux éclairages apportés par le participant. Pour ces raisons, cette méthode de récolte de données est privilégiée dans l'IPA (Smith & Osborn, 2015, p. 29). La formulation des questions, de manière ouverte, encourage le participant à s'ouvrir au chercheur et lui permet d'élaborer un récit personnel et détaillé (Smith & Osborn, 2015, p. 35). Les entretiens ont été réalisés sur base d'un guide d'entretien, consciencieusement préparé en amont, d'environ une dizaine de questions et quelques sous-questions.

Guide d'entretien :

Questions d'introduction

- Pouvez-vous vous présenter et me raconter votre parcours ?
Que faites-vous dans la vie ? ; Combien d'enfants avez-vous ?

- Pouvez-vous me parler de votre enfant ?
Quel âge à votre enfant ? ; Quel est le niveau d'autonomie de votre enfant ? ; Où vit votre enfant ? ; Quel est le caractère de votre enfant ?

- Comment qualifieriez-vous votre relation avec votre enfant ?

Questions de transition

- Comment se sont passés l'enfance et l'adolescence de votre enfant ? Comment l'avez-vous vécu ?

- Quel était votre/vos rôle(s) auprès de votre enfant ?

- Comment vous sentiez-vous par rapport à ce(s) rôle(s) ?

Questions clés

- Actuellement, comment cela se passe pour votre enfant devenu adulte ?
Quelles sont ses difficultés éventuelles ? Ses ressources ?

- Comment vous sentez-vous par rapport à cette situation (avoir un enfant adulte en situation de handicap) ?
- Quels sont vos rôles auprès de votre enfant ? Comment vous sentez-vous par rapport à ces rôles ?

Questions de clôture

- Comment envisagez-vous l'avenir ?
- Souhaitez-vous aborder un sujet qui ne l'a pas encore été et qui vous semble important ?

3.3 *Déroulement de l'étude*

Les entretiens ont été effectués de janvier à mai 2024 et ont pris place, pour la plupart, au domicile des participants, selon leurs desideratas. Une première prise de contact téléphonique fut réalisée lors de laquelle les objectifs et modalités de l'étude furent explicités. Lors de la rencontre, ces informations furent rappelées et le formulaire de consentement fut signé par tous les partis. Tous les participants ont été encouragés à poser leurs éventuelles questions avant de débiter l'entretien. La durée des entretiens a varié entre 1h20 et 1h40.

Lors de la phase de collecte de données, il semblait que la tenue d'un carnet de route soit profitable à l'approche dans laquelle s'inscrit cette étude, comme le recommandent d'ailleurs Valéau et Gardody (2016). Cette prise de notes, pré et post-entretiens, a rendu possible le processus de « bracketing » explicité ci-dessus. En effet, la possibilité de formuler explicitement et par écrit mes croyances en amont des entretiens ainsi que mes impressions a posteriori m'a permis de m'ancrer dans une démarche de prise de recul vis-à-vis du phénomène étudié en restant attentive aux biais éventuels en lien avec mon parcours personnel et professionnel.

4. Analyse de données

Cette analyse de données fut réalisée dans le strict respect des directives établies par le modèle IPA, telles que décrites par Pietkiewicz et Smith (2014).

Après avoir retranscrit et anonymisé le contenu des entretiens, une première phase d'imprégnation a été réalisée au moyen de plusieurs lectures des verbatim et plusieurs écoutes des enregistrements audio. Parallèlement à ces relectures et réécoutes, divers commentaires et observations ont été annotés directement sur les versions papier des verbatim. Chaque nouvelle lecture et écoute apportait un nouvel éclairage. À l'issue de cette première phase, plusieurs thèmes émergents ont pu être identifiés. Lors de cette première conceptualisation, une attention particulière a été accordée aux singularités de chaque récit. Ces thèmes initiaux ont ensuite été regroupés selon les liens qu'il était possible d'établir entre eux. Ce regroupement par catégories principales a permis de réduire considérablement le nombre de thèmes ayant émergé lors de l'étape précédente et de clarifier l'objet de cette analyse. Certains thèmes, ne pouvant être assimilés à aucune catégorie d'analyse, ont été abandonnés et des sous-thèmes ont émergé. Une fois les thèmes et sous-thèmes d'intérêt clairement identifiés et listés, des extraits de verbatim y ont été associés. Une séance de supervision avec la promotrice de ce mémoire, Madame Florence Dangoisse, a permis d'appréhender cette analyse de données avec davantage de recul et d'en valider la structure. Un compte rendu détaillé dans lequel chaque thème fut décrit, interprété et illustré par des extraits d'entretiens a ensuite été rédigé. Les thèmes et sous-thèmes les plus importants furent finalement interprétés au regard de la littérature existante et une réflexion relative aux limites de l'étude, à ses implications pratiques ainsi qu'aux perspectives futures a été effectuée.

À l'issue de cette analyse, cinq thèmes et deux sous-thèmes ont été identifiés (voir Tableau 2). Ceux-ci sont décrits de manière détaillée dans la section « Présentation des résultats ».

Tableau 2 : tableau récapitulatif des thèmes

Continuité dans le vécu des parents de l'enfance à l'âge adulte de leur enfant

- Sentiment de solitude
- Sentiment d'exclusion
- Sentiment d'être jugé par les professionnels
- Perception de similarité dans les rôles endossés auprès de leur enfant

Présence de certaines spécificités dans le vécu... notamment les préoccupations relatives à l'après-parents

- Inquiétudes et nécessité d'anticiper : l'hébergement comme questionnement prédominant
 - Nécessité d'anticiper
 - Freins à l'action anticipative
 - Le passage en centre d'hébergement vécu comme une contrainte
 - Sérénité face au passage en centre d'hébergement
 - Désarroi face aux obstacles à la recherche d'un centre d'hébergement
 - Autres questionnements et inquiétudes
- Assurer la continuité du suivi : impliquer la famille ?
 - Possibilité d'un relais intrafamilial : entre soulagement et appréhensions
 - Impossibilité et/ou non-désir d'un relais intrafamilial

D'un investissement important vis-à-vis de son enfant... jusqu'à l'épuisement ?

- Investissement et épuisement
- Épuisement spécifique des pères et vécu d'illégitimité
- Oubli et déconnexion de soi
- Humilité et résilience face à l'engagement auprès de l'enfant
- « Désinvestissement » et distanciation relationnelle

Entre reconnaissance et révolte par rapport à l'accompagnement de la personne porteuse de déficience intellectuelle

- Indignation, colère et désespoir face au manque d'intérêt porté aux personnes porteuses de déficience intellectuelle
- Jugements des professionnels, manque de collaboration parents-professionnels et déconsidération de l'expertise parentale
- Reconnaissance vis-à-vis de certains professionnels

Malgré un parcours du combattant, un amour inconditionnel qui permet d'aller de l'avant

- Parcours du parent et notion de combativité
- L'amour comme moteur
- Sentiment d'évolution, d'apprentissage

5. Qualité de la recherche

Afin d'évaluer la qualité d'une recherche qualitative ancrée dans une approche constructiviste, les critères de Morrow (2005) sont les plus fréquemment utilisés. C'est pourquoi, pour cette étude, nous nous baserons sur ces critères, soit la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité (Morrow, 2005).

Le critère de fiabilité renvoie à la rigueur du protocole de recherche et aux modalités de communication de celui-ci (Gasson, 2004). Différentes techniques sont proposées afin de satisfaire cette condition, par exemple : l'engagement continu envers les participants, le recours à un « auditeur externe », l'observation du terrain ou encore, le retour aux participants (Morrow, 2005). Lors de la collecte des données, je me suis montrée particulièrement engagée dans les rencontres et attentive aux participants, à leurs récits ainsi qu'à l'implicite qui s'est donné à voir durant ces entretiens. J'ai aussi veillé à encourager la mise en mot des participants en instaurant une ambiance propice au développement d'une relation de confiance et en posant des questions ouvertes. Ces différentes attitudes ont pu favoriser l'émergence d'un contenu riche. Lors de l'analyse de données, j'ai eu recours à un « auditeur externe » (Proulx, 2019) ce qui a permis une prise de recul sur les analyses intermédiaires. Lors des rencontres j'ai finalement proposé aux participants de bénéficier d'un retour et une synthèse des résultats fut communiquée à celles et ceux ayant manifesté leur intérêt.

Le critère de transférabilité, quant à lui, réfère à la possibilité que les résultats obtenus dans le cadre d'une étude spécifique puissent « faire sens » dans d'autres contextes (Gasson, 2004). Afin de tenter de répondre à ce critère, une description relativement précise du positionnement épistémologique sur lequel se fonde cette étude fut réalisée. Par ailleurs, les caractéristiques des participants furent détaillées, dans les limites du respect des règles d'anonymisation, dans un tableau descriptif intégré à cette rédaction. Ces deux techniques comptent parmi celles suggérées par Morrow (2005) dans la perspective de satisfaire le critère de transférabilité.

Le critère de fiabilité est intrinsèquement lié à celui de reproductibilité. En recherche qualitative, cela implique que le protocole de recherche doit être suffisamment clair et détaillé que pour le rendre, dans la mesure du possible, reproductible (Morrow, 2005). Pour cette étude,

les procédures de recrutement, de collecte et d'analyse des données ont été explicitement décrites, ce qui en favorise la reproductibilité.

Enfin, le critère de confirmabilité permet au lecteur de s'assurer que les résultats obtenus sont bien le reflet du vécu des participants à la recherche et non celui des croyances du chercheur (Gasson, 2004). Afin de faire preuve de transparence et de cohérence (Morrow, 2005), le chercheur est encouragé à effectuer une réflexion approfondie relative à l'influence de son parcours de vie sur son analyse (Patton, 2002) et à prendre du recul vis-à-vis de ses propres croyances (processus de « bracketing » (Smith et al., 2022) tel que décrit dans le modèle IPA). Par la tenue d'un journal de bord consciencieusement complété entre chaque entretien ainsi que par une analyse de données « en plusieurs temps », ce critère tend à être satisfait. Un « auditeur externe » indépendant de la procédure de récolte de données (ma promotrice), a également pu témoigner de la cohérence du protocole.

Chapitre 5 - Présentation des résultats

Pour cette étude, notre question d'intérêt est la suivante :

Comment les parents expérimentent-ils leur parentalité vis-à-vis de la situation de handicap mental de leur enfant, devenu adulte ?

Afin de tenter d'y répondre, cinq thèmes et deux sous-thèmes ont émergé de nos données :

- Continuité dans le vécu des parents de l'enfance à l'âge adulte de leur enfant
- Présence de certaines spécificités dans le vécu... notamment les préoccupations relatives à l'après-parents
 - Inquiétudes et nécessité d'anticiper : l'hébergement comme questionnement prédominant
 - Assurer la continuité du suivi : impliquer la famille ?
- D'un investissement important vis-à-vis de son enfant... jusqu'à l'épuisement ?
- Entre reconnaissance et révolte par rapport à l'accompagnement de la personne porteuse de déficience intellectuelle
- Malgré un parcours du combattant, un amour inconditionnel qui permet d'aller de l'avant

1. Continuité dans le vécu des parents de l'enfance à l'âge adulte de leur enfant

« Être adulte », « devenir adulte » peut se définir comme « *parvenir au terme de sa croissance, à son plein développement* » (Larousse, 2018). Les parents d'enfants porteurs de déficience intellectuelle font face à ce décalage : l'enfant devient adulte, mais reste une personne vulnérable à accompagner. Comme nous pouvons le voir dans le témoignage de Dominique (P4), les vécus et préoccupations de ces parents restent donc relativement similaires lorsque leur enfant est devenu adulte.

Dominique (P4) : « De toute façon, qu'ils soient adultes ou qu'ils soient enfants (...) moi en tous les cas jusqu'à présent c'est comme s'ils étaient toujours enfants en fait parce qu'on voit pas spécialement de changement chez eux (...) Parce qu'ils ont toujours besoin de tellement d'attention. »

Les participants de cette étude ont surtout évoqué quatre éléments autour desquels ils percevaient une certaine continuité de l'enfance à l'âge adulte de leur enfant en situation de handicap : (1) ils continuent à ressentir un grand sentiment de solitude, (2) ils se sentent encore parfois rejetés de/par leurs proches, (3) ils continuent à ressentir du jugement de la part des professionnels et (4) ils ne perçoivent pas de changement, d'évolution notable dans leur rôle de parents.

Tout d'abord, la plupart des parents rencontrés dans le cadre de cette étude ont expérimenté par le passé et expérimentent toujours un sentiment d'isolement. Ceux-ci l'expliquent par une diminution de leur vie sociale étant donné les obligations auxquelles ils sont tenus vis-à-vis de leur enfant. Certains parents évoquent en effet le sentiment de manquer certaines opportunités de sociabilisation étant donné l'organisation mise en place autour de l'enfant.

Dialogue entre Norbert et Marie-Catherine : Norbert (P6) : « Oui, tout est fait en fonction de lui finalement (...) Ça montre vraiment le rôle d'aidant proche (...) On se retrouve quand même coincés, entre guillemets. » - Marie-Catherine (P5) : « Même si on est invités chez des amis (...) il faut regarder l'heure parce qu'il faut rentrer pour quand on ramène Nicolas au car. »

Ce sentiment d'isolement peut aussi être mis en lien avec le rejet que certains parents expérimentent de la part de l'entourage. Certains évoquent leur sentiment d'être moins inclus dans la vie sociale, d'être ignoré ou laissé de côté par leurs proches étant donné les particularités de leur enfant. Ce sentiment d'exclusion a été et est éprouvé par certains parents, tant durant l'enfance qu'actuellement.

Francine (P1) : « On sent que socialement... Qu'est-ce qu'on va faire avec eux, avec lui ? (...) Voilà, ça continue comme ça quoi. »

Les parents rencontrés dans le cadre de cette étude ont, de tout temps et pour la plupart, également vécu ce sentiment d'être jugé par les professionnels. En effet, cette impression d'être pointé en tant que parent perdure souvent lorsque l'enfant est devenu adulte. La plupart des parents rencontrés expriment, aujourd'hui encore, une grande souffrance et beaucoup de colère à l'égard de ces professionnels.

Francine (P1) : « Alors quand toi tu te trouves avec ton enfant dans ce système-là tu te dis « Bon ben, faudra que je leur explique que chez nous on vit normalement » (...) À la limite on voudrait se déshabiller hein pour dire « Voilà, on est clean hein ! ». C'est terrible. Pour moi ça, ça a été un des plus gros écueils que j'ai pu connaître. » (...) « J'ai eu l'impression d'être au tribunal, et je me suis dit « Mais qu'est-ce qu'ils me veulent en fait ? » (...) J'avais très très peur encore de me sentir en situation de faiblesse finalement. »

Véronique (P2) : « Ça, je l'ai senti quand j'ai été dans les centres de jour pour les essais. Je me sens toute petite, je me sens pas bien, je me sens comme si j'avais une tare (...) comme si j'étais, je sais pas, pas normale, bête. »

Enfin, les rôles endossés par ces parents sont, eux aussi, perçus comme relativement similaires au fil des différentes périodes de la vie de l'enfant. Une part importante d'entre eux se vit comme parent avant tout autre chose. Ils reconnaissent toutefois endosser de multiples rôles supplémentaires pouvant être associés aux rôles d'une parentalité « classique » durant l'enfance, bien que particulièrement intense, et avec ceci de particulier que ces rôles perdurent souvent à l'âge adulte.

Francine (P1) : « Je suis une maman avant tout, préoccupée de ma famille, préoccupée de Jérôme. »

Véronique (P2) : « Je pense que ça reste similaire parce que je suis toujours la mère hyper attentive à tout ce qu'il fait, qui l'emmène partout (...) qui cherche pour lui ce qu'il ne peut pas chercher, quelles activités il pourrait faire (...) La mère nourricière (...) La mère éducatrice quelque part aussi (...) Je collabore (...) Je coordonne... Non, c'est la même chose. »

Marie-Catherine (P5) : « On se dit (...) ça va être jusqu'à la fin de notre vie, quoi (...) Il ne sera jamais vraiment autonome. Il faudra toujours être derrière. »

L'aspect continu et permanent de cet investissement auprès de l'enfant, revêtant de multiples apparences, est vécu comme particulièrement éprouvant à plusieurs niveaux. Ceci sera développé dans le point 3.

2. Présence de certaines spécificités dans le vécu... notamment les préoccupations relatives à l'après- parents

Malgré les similitudes de leur expérience de parents entre l'enfance et l'âge adulte de leur enfant en situation de handicap, les participants de cette étude admettent tout de même que certaines préoccupations nouvelles sont apparues, notamment ce qui concerne l'après-parents. Deux sous-thèmes ont particulièrement émergé : (1) les inquiétudes par rapport à l'hébergement et la nécessité d'anticiper, (2) les questionnements relatifs au suivi et à l'implication de la famille.

2.1 Inquiétudes et nécessité d'anticiper : l'hébergement comme questionnement prédominant

Le passage à l'âge adulte de l'enfant porteur d'une déficience intellectuelle génère une forte inquiétude et beaucoup de questionnements quant à l'après-parents. Cette préoccupation massive est présente chez tous les parents rencontrés pour cette étude. Tous appréhendent la vieillesse, la maladie et la mort comme des réalités angoissantes.

Pour la plupart des parents, la question de l'après est envisagée sous le prisme de l'hébergement, du lieu de vie de cet enfant pour qui la possibilité de vivre seul en autonomie n'est pas envisageable. Chacun d'entre eux appréhende cependant cette question de façon différente.

Certains expriment le besoin de se montrer prévoyants, de réfléchir et préparer très concrètement l'avenir de leur enfant, d'anticiper au maximum pour éviter d'agir dans l'urgence événementielle.

Marie-Catherine (P5) : « Ben on appréhende et on sait qu'il (l'avenir) faut bien le préparer. Enfin le mieux qu'on peut quoi. »

D'autres énoncent une grande difficulté à passer à l'action tout en étant conscients de cette réalité, leurs craintes et angoisses face à l'avenir constituant un blocage qui freine et/ou empêche l'action anticipative, ce blocage nourrissant lui-même une angoisse. Ce sont donc pour ces parents des conduites d'évitement que de ne pas penser à ce sujet avec lequel ils vivent néanmoins de façon latente.

Véronique (P2) : « J'ai des bouffées d'angoisse par rapport à l'avenir parce que... contrairement à d'autres parents, je ne cherche pas trop activement (...) Je sais que je dois absolument m'y mettre (...), mais je suis comme paralysée (...) Je suis psychologiquement bloquée (...) Je ne suis pas bien, je ne suis pas bien. »

L'idée de l'enfant qui « part avant le parent » est aussi évoquée et envisagée comme étant, potentiellement, le cas de figure le plus « confortable ».

Quelle que soit la façon d’appréhender cette question, elle est vécue, pour beaucoup, de façon anxiogène, bien que l’intensité de ces angoisses soit variable selon le parent.

Certains parents projettent un passage en centre d’hébergement de façon anticipée comme une contrainte, un acte de raison fait à contrecœur, le désir de ces parents étant de garder l’enfant au domicile tant que les conditions (âge, santé, etc.) le permettent.

Dominique (P4) : « Je trouve qu'il est encore trop jeune (...) On est encore jeunes nous aussi, on peut encore se le permettre (...) Et puis on est fort cocon familial, on n'a pas envie. »

Ce vécu de contrainte est aussi en lien avec bon nombre de craintes relatives à la perspective d’une vie hors du domicile familial. Ces craintes sont conditionnées par diverses croyances relatives à la prise en charge d’un adulte porteur de déficience intellectuelle en centre d’hébergement. Ces croyances étant elles-mêmes directement en lien avec ce que le parent connaît des limites et réalités de terrain et des besoins de son enfant, parfois jugés comme incompatibles.

D’autres parents, dont l’enfant est en centre d’hébergement (pour des raisons différentes) se sentent plus sereins face à ce qui est vécu par certains comme une fatalité, les questions de « séparation » et de « délégation » étant déjà éprouvées. Pour ces parents, le passage en centre d’hébergement peut aussi être vécu comme la possibilité, pour l’enfant, d’une ouverture à de nouvelles opportunités.

Francine (P1) : « Alors y a plein de choses que moi je n’ai pas expérimentées avec lui, qui ont été expérimentées là où il se trouve en institution (...) J’étais admirative (...) Il a la chance d’être pris en charge par des jeunes (...) qui aiment manger de la pizza, sortir au Mac Do (...) Des choses qu’un vieux parent, je vais oser dire les choses comme ça, ne ferait pas (...) Alors on est très fort dans la discussion désinstitutionnalisée... On croit qu'on fait mieux qu'eux, mais bon... oui et non (...) Il faut accepter de déléguer un petit peu (...) Quel est l'important pour eux ? Pour eux, c'est de bien vivre... »

Les parents font aussi part de leur sentiment de désarroi face à un système dans lequel la recherche d’un centre d’hébergement est semée d’embûches.

Francine (P1) : « Et j'ai fait 30 institutions pour trouver quelqu'un qui voulait bien nous accueillir hein, j'ai la liste... J'ai gardé ça parce que je me suis dit « Bon, il faut qu'on me croie hein ». »

D'autres questionnements relatifs à l'aspect financier sont mentionnés avec la même appréhension. Des inquiétudes renvoyant à la part d'imprévisible de la vie, à ce qui ne peut être anticipé, sont finalement abordées par les parents. Appréhensions face auxquelles certains ne manquent pas de se montrer particulièrement clairvoyants et tempérés, mettant en avant l'idée d'un certain lâcher-prise et/ou d'une gestion des difficultés « au jour le jour ».

Dialogue entre Norbert et Marie-Catherine : Norbert (P6) : « Mais l'après-parents, on ne saura pas tout résoudre (...) Au niveau financier oui, mais pour son bien-être, là c'est une inquiétude. » - Marie-Catherine (P5) : « Mais tu sais même un enfant normal hein, au bout d'un moment, il quitte ses parents (...) C'est à chaque fois un changement de vie, mais on ne sait pas tout prévoir. »

Francine (P1) : « Quid de la suite ? (...) Tout est possible, mais bon... Alors à chaque jour suffit sa peine. » (...) « Je suis pas inquiète maintenant, mais demain tout peut changer hein (...) et l'être humain est ainsi fait qu'il peut s'adapter à beaucoup de situations. »

2.2 Assurer la continuité du suivi : impliquer la famille ?

La question du relais après-parents peut être portée par la famille proche ou élargie.

Certains parents se disent soulagés, sereins, chanceux de pouvoir compter sur une continuité dans l'accompagnement de leur enfant par un(des) frère(s) et sœur(s) ou un membre investit de la famille. Ce relais est parfois envisagé comme « la suite logique des choses », tenant de l'ordre naturel et dont la nécessité d'être questionné et discuté est peu présente. La possibilité de bénéficier d'une relève par la fratrie est par ailleurs envisagée avec certaines craintes, celles que « tout ne soit pas réglé » avant le départ du (des) parent(s). Ces appréhensions peuvent renforcer le besoin du parent de préparer l'après afin de soulager le frère ou la sœur ayant accepté d'endosser ce rôle.

Francine (P1) : « C'est le frère et la sœur qui vont assumer la chose, progressivement je les mets un peu dans le coup (...) ma fille m'a déjà dit « Maman, ne t'inquiète pas, tu sais bien qu'on est là et tout ira » (...) donc je crois que non, on n'est pas... je suis pas inquiète. »

Véronique (P2) : « Alors on a la chance (...) ma fille (...) c'est elle qui va devoir prendre la relève (...) C'est pour ça que je dois aussi tout arranger avant de mourir (...) pour qu'elle n'ait pas cette charge-là. Je ne veux pas qu'elle ait peur (...) J'ai de la chance avec elle parce que j'entends parfois les commentaires de parents avec les frères et sœurs... c'est pas joyeux (...) J'ai cette crainte, cette hantise que tout ne soit pas fait avant de mourir (...) Elle ne pourra pas gérer ce que moi je gère. »

Pour d'autres raisons, certains parents réalisent que ce relais sera difficile, voire impossible à mettre en place avec la fratrie et la famille, pour peu qu'il y en ait. Ce constat peut générer, chez plusieurs parents, une certaine appréhension.

L'idée de recourir à un administrateur dans la perspective qu'il n'y ait aucun intermédiaire familial envisagé ou envisageable a dès lors été évoquée non sans une immense émotion, faisant écho à une souffrance importante chez le parent. En effet, ce désir de ne pas impliquer la fratrie dans le rôle d'aidant peut être mis en lien avec les difficultés importantes que le parent expérimente lui-même dans ce rôle ainsi qu'avec l'impact, avéré ou imaginé, de ces difficultés sur la fratrie elle-même.

John (P3) : « Impossible pour nous de concevoir que ce soient nos enfants qui fassent ça (...) La plus jeune (...) elle va déjà ramer pour mettre sa vie à elle en œuvre. Et puis (...) elle est encore très jeune (...) (est pris d'émotions) Mes préoccupations, en fait, sont plus pour les autres que pour nous. » (...) « Ma fille m'a posé la question un jour « Tiens, et quand vous ne serez plus là, qu'est ce qui se passe ? » (...) je lui ai répondu (...) « Ah, ne vous inquiétez pas, on a déjà pris contact avec un service qui s'occupe de ça ». On leur a peut-être donné les coordonnées (...) mais c'est sans engagement en particulier pour eux, sauf ce qu'ils jugeront à ce moment-là. »

3. D'un investissement important vis-à-vis de son enfant... jusqu'à l'épuisement ?

Expérimenter la parentalité auprès d'un enfant porteur de déficience intellectuelle, que celui-ci soit jeune ou moins jeune, semble nécessiter un investissement important de la part du parent et ce, sur plusieurs plans. Le parent consacre d'abord énormément de son temps à la prise en charge des besoins spécifiques de l'enfant, parfois au détriment de sa vie sociale, de couple ou simplement de sa vie de femme ou d'homme à part entière. Le parent s'investit aussi sur les plans émotionnel et moral, à tous les stades de la vie de son enfant.

Cet investissement engendre une fatigue importante, évoquée par tous les parents interrogés. Celle-ci a pu être exacerbée par l'âge et le parcours expérimenté jusqu'à lors. Cette fatigue importante génère aussi chez certains quelques craintes relatives à un épuisement potentiel à venir.

Véronique (P2) : « Mais ça a été dur hein (...) Je suis une maman fatiguée, fatiguée. Très très fatiguée. C'est épuisant (...) et je ne sais pas si je peux tenir. J'ai peur de ne pas tenir. Vu l'épuisement que j'ai fait l'année dernière... »

Une réflexion relative à l'épuisement des pères, spécifiquement, est amenée en entretien. À ce sujet, il semblerait que certains pères éprouvent plus de difficultés à se sentir légitimes dans leurs difficultés et qu'ils expérimentent celles-ci avec beaucoup de pudeur et, de ce fait, parfois dans la solitude. La croyance en l'obligation de demeurer indéfectible a pu, elle aussi, générer bien des souffrances chez ces pères.

John (P3) : « C'est vrai qu'on ne le devine pas nécessairement chez les pères, mais (...) (est pris d'émotions) il y a ces moments où, dans la solitude, on s'épuise aussi en tant que père. On parle beaucoup, à juste titre, de la fatigue et de l'épuisement des mamans qui se voit plus. Parce que c'est inévitable. Mais ça m'est arrivé aussi plus d'une fois, mais dans la solitude, pendant mes trajets et cetera, d'être particulièrement touché, effondré... de me demander quelle allait être l'ambiance au retour à la maison (...) Et puis la considération que les personnes qui subissent le plus de difficultés, c'est ma fille et c'est mon épouse. Donc voilà... oui c'est pas facile pour moi non plus, mais si on peut être solide. »

Certains évoquent l'idée de s'être oublié dans cette « sur parentalité non choisie », relatant une gestion pragmatique du quotidien, au détriment de l'écoute de leurs sentiments et émotions et le sentiment de ne pas avoir eu d'autres choix étant donné les besoins spécifiques de leur enfant et le manque d'accompagnement adapté disponible.

John (P3) : « Et c'est vrai qu'on ne s'autorise pas à se laisser aller. Est-ce qu'on ne s'autorise pas ? On n'a pas l'occasion. On est dans l'obligation. On est pris. »

Véronique (P2) : « Énormément de fatigue (...) Forcément parfois il y a de la fatigue mentale, psychologique aussi (...), mais j'ai toujours été dedans quoi donc il fallait avancer (...) C'était beaucoup, beaucoup à gérer. Mais vraiment beaucoup. »

Dominique (P4) : « On s'oublie. Malheureusement, on s'oublie beaucoup (...) Enfin moi en tous les cas, je me suis oubliée, oubliée, oubliée... (...) Maintenant je m'en rends compte. Avant, je ne m'en rendais pas compte. »

Cet oubli de soi a pu mener, pour certains, à une déconnexion totale de leurs propres ressentis face à la situation d'aidance. Nous pouvons imaginer que cette déconnexion s'explique par un mécanisme de protection par lequel le parent évite de se confronter à ses sentiments, ses émotions et peut-être sa souffrance afin de s'en protéger.

À la question « Et comment vous vous sentez par rapport à tout ça ? », Francine (P1) répond : « Comment on se sent ? On ne se sent pas (...) Quand on me dit « Il faut prendre soin de toi », je ne comprends toujours pas ce que ça veut dire. Voilà. On ne se sent pas. Non. »

Certains parents évoquent le sentiment que le tumulte du quotidien et leurs obligations parentales ne leur ont pas permis de consacrer du temps et de l'énergie à l'observation de leur vécu, alors relégué au second plan. Ces circonstances expliquent aussi, pour certains, l'obligation de « mettre leur vie entre parenthèses ». Le fait que l'enfant soit devenu adulte et que sa situation se soit partiellement « stabilisée » semble avoir permis à certains parents de se montrer davantage attentifs à leur vécu.

Véronique (P2) : « (les larmes aux yeux) Je crois toujours que je suis blindée, que je peux plus pleurer parce que je n'ai pas pleuré pendant des années. Je n'ai pas pleuré. Je n'ai pas rêvé, je n'ai pas eu de rêve... (...) Et alors maintenant quand on reparle de l'enfance, boum, toutes mes sensations, mes sentiments reviennent. C'est très très émouvant. »

Bon nombre de ces parents relatent leur parcours avec beaucoup d'humilité, sous-estimant peut-être la résilience et le courage dont ils ont et font toujours preuve.

Francine (P1) : « Mais enfin, ça, je crois que tout le monde est comme ça. Je n'invente rien. Je ne crois pas. »

Pour d'autres, cet investissement est moindre depuis que l'enfant est devenu adulte. Ce « désinvestissement » s'explique d'une part par le fait que l'enfant est adulte et que le parent est dans un souhait de le préparer à l'après et au fait qu'il devra, dans une certaine mesure, « se débrouiller seul ». D'autre part, il peut s'expliquer, pour certains, par le parcours de ces parents et le vécu de souffrance qui y est associé. Celui-ci ayant pu engendrer une certaine distance dans la relation parent-enfant ainsi qu'une forme de résignation chez le parent.

4. Entre reconnaissance et révolte par rapport à l'accompagnement de la personne porteuse de déficience intellectuelle

Par cette étude, les parents ont pu aborder toute l'étendue de leur révolte vis-à-vis de l'accompagnement proposé à leur enfant et plus précisément, de ses limites et manquements. La participation à cette étude semble être une porte leur permettant de pousser un cri de colère et d'appeler à l'aide. Malheureusement, ces parents soulignent, à juste titre, que ce n'est pas la première fois qu'ils témoignent de leur situation, en vain. Ils semblent en effet fortement déçus et indignés vis-à-vis du manque d'intérêt porté à leurs enfants et à leurs difficultés et, par extension, vis-à-vis du manque de moyens alloués à leur prise en charge. Ils expriment ce fort sentiment d'être laissés pour compte, oubliés par les politiques, de ne pas se sentir entendus dans leurs besoins et revendications. Au regard de leur parcours et de l'état actuel des choses, certains parents évoquent un certain désespoir. D'autres relèvent que ces manquements seraient

encore davantage présents lorsqu'il est question de la prise en charge des adultes présentant une déficience intellectuelle.

Dominique (P4) : « C'est une honte (...) Je suis scandalisée de voir qu'on est tout seul en fait. Et pas entendu du tout (...) On nous dit tout le temps qu'on a de l'aide, mais en réalité... (...) Et quand je les vois là et qu'ils se postent (...) parce que ça va être les élections. Ah que ça m'énerve quand je vois ça (...) or qu'ils n'en ont rien à cirer quoi (...) et maintenant ils vont tout faire pour les personnes handicapées ? Ouais, c'est ça. »

John (P3) : « Je disparaîtrai un jour (...) en regrettant que pour ma fille et pour d'autres, les choses ne sont pas en ordre comme elles devraient l'être (...) C'est un terme (est pris d'émotions) intéressant à retenir, celui de désespoir (pleurs) (...) C'est désespérant de constater quand on est dedans, à quel point on partage tous les mêmes expériences, les mêmes constats, les mêmes demandes. Il paraît qu'il y a du progrès, c'est ce qu'on entend dire autour de nous et on ne le perçoit pas, on ne le vit pas. C'est étrange. Il y a quelque chose-là qui ne va pas. Les autorités, la société se dédouane assez facilement (...) Combien d'années est-ce qu'on a pas ramé, est-ce qu'on ne s'est pas épuisé en cherchant des choses qu'on ne trouve pas, alors qu'on entend dire qu'il existe des solutions, qu'il faut chercher, que ça doit pouvoir se trouver. »

Véronique (P2) : « C'est pire (chez les adultes) parce que maintenant on commence à se former, il y a des choses dans les écoles, il y a les pôles territoriaux (...) il y a plus de gens sur le terrain (...) Dans le monde des adultes (...) il y a du pain sur la planche. »

Ces parents font aussi état des manquements propres à plusieurs professionnels et services rencontrés. Ils regrettent les jugements hâtifs, la déconsidération du parent expert et le manque de collaboration.

Francine (P1) : « Enfin c'était incroyable ce qu'on a fait souffrir des parents, j'en suis encore révoltée (...) Beaucoup trop de jugements hâtifs. »

John (P3) : « Ils nous disent (...) qu'ils connaissent (...) qu'ils ont l'habitude (...) Il faudrait leur apprendre aux professionnels à ne plus parler de cette façon-là, parce que ce n'est pas vrai, ça ne correspond pas à la réalité. D'ailleurs (...) on finit par avoir ce retour « Ah, on a

quand même été étonnés » ou bien (...) ils finissent par nous interroger. C'est un peu tard hein, c'est comme ça qu'il fallait commencer. L'expertise, la fameuse expertise des parents (...) on en parle de manière théorique (...) mais chacun a son rôle. Et puis c'est un petit peu trop tard qu'on réunit les rôles et qu'on assimile un peu les choses. »

Toutefois, tous peuvent souligner le positif et se montrer reconnaissants vis-à-vis des professionnels leur ayant octroyé le soutien, l'écoute et la prise en charge adaptée dont ils avaient besoin.

Véronique (P2) : « On fait tout ce qu'il faut, on est très gentils, à l'écoute. Et ça, ça me remplit d'émotions rien que d'y penser parce qu'ils sont à l'écoute et que je sais que je peux faire confiance, c'est rare. »

Francine (P1) : « Quelle chance on a eu de les avoir parce qu'à tout moment (...) on a toujours eu ce soutien, cet encouragement, cette écoute, ce respect (...) Je trouve que c'est précieux aussi ce genre d'appui pour les familles. »

Finalement, certains parents notifient une légère évolution, probablement trop lente, mais qui n'en demeure pas moins source d'espoir.

Véronique (P2) : « Je suis allée en tant que maman expliquer dans une école d'orthopédagogues (...) mon parcours de parent dans un cours de « partenariat avec les familles ». C'est chouette hein ça ? (...) On va vers ça, on va vers ça. Mais il faudra des années... »

5. Malgré un parcours du combattant, un amour inconditionnel qui permet d'aller de l'avant

Les parents rencontrés pour cette étude ont pu utiliser un champ lexical se rapportant à la notion de combat. Un combat mené, malgré l'adversité, pour le bien de l'enfant, pour l'octroi de certaines aides ou encore, pour la reconnaissance de la situation d'aidance que ces parents expérimentent.

Dominique (P4) : « Avec des enfants qui ont un handicap, c'est un vrai parcours du combattant. »

Véronique (P2) : « Les mères sont... combattives. »

Francine (P1) : « Alors tu vois, mon état est un état de guerrière (...) parce que je sais que je dois toujours être attentive (...) pour faire la guerre au bien de Jérôme, à son évolution. »

Malgré ce ressenti et cette manière d'appréhender leur parcours, la relation parent-enfant semble primer pour bon nombre de parents. Lors de ces rencontres, tout l'amour que ces parents portent à leur enfant ainsi que leur profond désir de voir celui-ci s'épanouir étaient manifestes. Cet amour, pur, inconditionnel, semble servir de moteur à ces parents qui ont consacré leur vie au bien-être de leur enfant. Pour certains, cette proximité dans la relation s'explique par les besoins de soutien continu de l'enfant.

Véronique (P2) : « Elle est très forte. C'est très difficile de qualifier cette relation-là, parce que on va vous dire (...) ils sont fusionnels (...) Comment voulez-vous ne pas être, entre guillemets, fusionnel (...) avec un enfant avec lequel il faut être très vigilant ? » (...) « Un amour, je ressens un amour... C'est ce qu'on appelle l'amour inconditionnel. Où l'on attend rien en retour (...) Il me connaît (...) il me devine. C'est incroyable quoi. On n'a pas tellement besoin des mots... avec notre regard... »

Dominique (P4) : « Noah c'est terrible (...) si moi je suis pas bien, lui il est pas bien. Si lui il est pas bien, moi je suis pas bien (...) Alors il me dit toujours « Bah comment ça se fait que tu le sais ? », parce-que je ressens les choses chez lui. »

Par ailleurs, certains parents soulignent que les particularités de leur enfant leur ont permis un apprentissage sur eux-mêmes, sur les autres, sur le monde. Certains expliquent que cette relation a pu leur permettre d'évoluer, qu'elle les a peut-être changés, formés.

Véronique (P2) : « Ça c'est ce que Guillaume m'a apporté aussi, à mieux me connaître moi, mon fonctionnement, le fonctionnement de l'humain en général, de la communication (...) Donc, mon fils il m'a apporté beaucoup. Je ne vais pas dire « Merci l'autisme », surement pas, mais (...) merci Guillaume, oui. »

Francine (P1) : « Je crois pas que j'ai perdu mon temps, ça m'a formé aussi. On change un peu aussi, hein. »

Toutefois, pour certains parents, l'impact de ce « parcours du combattant » sur la relation parent-enfant fut tel qu'une distance affective a fini par s'installer. Les difficultés en lien avec ce parcours ont généré un important sentiment d'impuissance ainsi qu'une profonde tristesse ayant pu mener le parent à une forme de résignation. Ces expériences ne peuvent que renforcer notre croyance en la nécessité d'un accompagnement adapté et accessible.

Chapitre 6 - Discussion

1. Interprétation des résultats

Comme nous l'avons vu plus tôt dans ce travail, relativement peu d'études se sont intéressées au vécu des parents d'adultes porteurs de handicap mental et aucune n'a été réalisée, à notre connaissance, en Belgique francophone. Néanmoins, certaines recherches menées à l'étranger portent sur ce phénomène, la majorité des résultats de notre étude trouvant un écho dans cette littérature.

Michallet et al. (2020) ont notamment mené une analyse phénoménologique au Québec dont la méthodologie est semblable à celle que nous avons utilisée pour cette étude. Dans le cadre de cette recherche, ils ont obtenu des données assez similaires aux nôtres en ce qui concerne le sentiment d'une continuité dans le vécu parental et les difficultés éprouvées, la fatigue parentale, l'insatisfaction vis-à-vis de la prise en charge de l'adulte porteur de handicap mental, le sentiment de développement personnel en lien avec le rôle de parent d'enfant à besoins spécifiques et les préoccupations relatives à l'avenir.

D'autre part, lors de l'analyse de données, une thématique prédominante a émergé, se démarquant nettement des autres par l'importance que les participants semblent lui accorder. En effet, les préoccupations relatives à la planification de l'après-parents paraissent centrales chez tous les participants interrogés, ceux-ci ayant abordé ce sujet à de nombreuses reprises durant les entretiens. De la même manière, bon nombre d'études réalisées auprès de parents d'adultes porteurs de handicap mental ont ciblé cette thématique en particulier. Pour toutes ces raisons, il nous apparaît intéressant d'approfondir cette thématique et de confronter nos analyses aux données issues de la littérature sur le sujet.

Il apparaît néanmoins essentiel de préciser d'emblée que les éléments présentés ci-dessous sont à prendre dans leur contexte soit un contexte social et politique qui n'est pas le nôtre, les données présentées dans cette section étant issues d'études menées au Canada, en Irlande et dans différents états des États-Unis. La spécificité de chaque contexte, en lien avec la région du monde concernée, ayant probablement une influence directe sur la manière dont ces parents appréhendent l'avenir et plus précisément, sur la manière dont ils envisagent sa

planification. Ce constat renforce l'idée selon laquelle ce phénomène mériterait d'être davantage investigué en Belgique francophone.

1.1 La planification de l'après-parents sur le plan de l'hébergement

Comme nous l'avons vu précédemment, les questions d'après-parents sont envisagées, pour la plupart des parents, avec une certaine appréhension. Ceci se vérifie dans les études menées sur le sujet (Michallet et al., 2020 ; Brennan et al., 2017) dont les résultats indiquent d'importantes inquiétudes chez ces parents. Bon nombre d'entre eux évoquent le sentiment qu'il est nécessaire de planifier l'avenir de leur enfant afin d'éviter une gestion dans l'urgence qui lui serait préjudiciable. Pour autant, pour ces parents, ce sentiment n'est pas toujours un moteur d'actions anticipatives concrètes, au contraire. Véronique (P2) décrit cette impression d'être « *paralysée, psychologiquement bloquée* » face à ces pensées qui la tourmentent. Certains parents expérimentent alors toute l'ambivalence que les questions d'après-parents génèrent, entre autres, en lien avec les questions d'hébergement. La nécessité d'anticiper se confrontant aux difficultés à s'engager dans des actions de planification concrètes.

La littérature disponible sur le sujet apporte un éclairage sur les mécanismes à l'œuvre dans ce type de situation. Heller et Caldwell (2006) décrivent la planification du futur sur le plan de l'hébergement en centre résidentiel comme l'un des processus les plus engageants émotionnellement pour les parents d'adultes porteurs de handicap mental. Dans notre étude, cette question fut aussi abordée avec beaucoup d'émotions, les parents interrogés ayant pu expliciter à plusieurs reprises leurs craintes et leurs angoisses à cet égard. Par ailleurs, selon plusieurs études, environ la moitié des parents vieillissants d'adultes porteurs de handicap mental n'aurait aucun plan concret pour l'avenir de leur enfant sur le plan résidentiel (Freedman et al., 1997 ; Joffres, 2002). Nous nous interrogeons dès lors sur les facteurs pouvant entraver cette planification.

Plusieurs auteurs se sont attelés à identifier les freins potentiels à l'action anticipative d'un parent dans le cadre spécifique d'une prise en charge extrafamiliale de son enfant, devenu adulte, porteur de handicap mental. Tout d'abord, certaines barrières émotionnelles peuvent

entraver le passage à l'action des parents. Elles sont en lien, d'une part, avec ce que la nécessité d'un passage en centre d'hébergement peut renvoyer au parent de sa propre mort. Elles renvoient, d'autre part, à l'idée que ce passage est, pour beaucoup de parents, perçu comme une décision prise par dépit, faute de mieux (Heller & Caldwell, 2006 ; Brennan et al., 2017). Ces vécus de contrainte convergent avec les données issues de notre étude, les parents rencontrés dans ce cadre décrivant cette impression de non-choix, effectué à contrecœur étant donné le manque d'alternatives.

Par ailleurs, les auteurs identifient le manque de confiance envers les services et les professionnels comme un facteur pouvant également freiner la planification sur le plan résidentiel (Heller & Caldwell, 2006 ; Joffres, 2002). Celui-ci est en lien avec un parcours souvent ponctué de relations difficiles, parfois conflictuelles, avec les services et professionnels que les parents ont été amenés à côtoyer par le passé : sentiment d'être incompris, sentiment que les besoins de la famille et des parents sont trop peu considérés, etc. (Joffres, 2002). Le parcours de ces parents n'est pas sans rappeler celui des participants à notre étude qui ont souffert et souffre encore, entre autres, des jugements de certains professionnels, du manque de collaboration parents-professionnels et du manque de considération de leur expertise parentale. Ce manque de confiance des parents vis-à-vis des systèmes de prise en charge est aussi en lien avec une certaine insatisfaction du parent relative aux services offerts par le passé et le sentiment d'une qualité moindre, voire insuffisante (manque de formation du personnel, manque de moyens humains, turn-over régulier, etc.) (Joffres, 2002). Dans notre étude, certains parents ont également pointé ces éléments, les identifiant comme tant de réalités de terrains jugées incompatibles avec les besoins de leur enfant, alimentant ainsi leurs craintes, comme en témoigne Véronique (P2) : *« J'ai très peur. Une personne pour 30 personnes handicapées la nuit dans un centre d'hébergement, vous trouvez ça normal vous ? (...) Le problème aussi dans ces centres c'est qu'il y a une tournante, les employés n'y restent pas (...) Si on leur donnait les moyens, si on les formait (...) peut-être que ce serait possible. »*

Les études démontrent également que le parent peut avoir le sentiment de manquer d'informations (Heller & Caldwell, 2006) relatives aux services existants dans leur zone géographique, aux critères « d'éligibilité » ainsi qu'aux coûts associés à la prise en charge (Joffres, 2002), ce qui constitue un frein au processus de planification. Ces parents peuvent aussi, selon plusieurs études, regretter certains critères d'exclusion (troubles du comportement, comorbidités, etc.) qui complexifient leurs recherches (Joffres, 2002). Dans notre étude,

Francine (P1) décrit des expériences similaires dans la recherche d'un centre d'hébergement pour son fils dont on a refusé l'entrée à maintes reprises : « *On n'avait pas envie d'accueillir des autistes, il n'en fallait pas trop, j'ai eu des réponses du type « on n'en prend pas » ou « on en a déjà deux, ça nous suffit ».* »

Finalement, les instabilités au niveau politique sont aussi identifiées par les parents comme constituant un frein à leurs recherches. Certains parents rapportent craindre des coupes budgétaires qui auraient pour conséquences une réduction des effectifs ou encore, la fermeture de certains centres (Joffres, 2002). Ces craintes étant partagées par certains de nos participants, par exemple Francine (P1) qui relate : « *J'ai un notaire qui m'a dit un jour « (...) L'État n'est pas obligé de subvenir aux besoins financiers des personnes handicapées, c'est parce-qu'ils le veulent bien » (...) et là il m'a fait peur (...) Jérôme tant que l'institution vit, il est bien. Quid de la suite ? Une institution peut fermer ses portes aussi.* »

Le sentiment de manque d'information et les instabilités politiques participant au manque de confiance des parents, bon nombre d'entre eux font preuve d'une certaine réticence à l'idée de placer leur enfant au sein de ces services (Joffres, 2002).

1.2 La planification de l'après-parents sur le plan familial

Chez les parents d'adultes porteurs de handicap mental, les questions relatives à l'avenir portent également sur l'entourage et l'éventualité d'un relais intrafamilial. Les études portant sur la planification de l'après-parents sur le plan familial portent essentiellement sur la fratrie étant donné la forte propension des parents à envisager celle-ci comme le relais le plus probable (Heller & Kramer, 2009). Par ailleurs, selon une étude, environ la moitié des frères et sœurs d'un adulte porteur de handicap mental serait disposé à assurer la relève (Griffiths & Unger, 1994) bien que seuls 19 % d'entre eux envisageraient une cohabitation future (Krauss et al. cités dans Heller & Kramer, 2009).

Lorsque cette question est envisagée du point de vue des parents, cependant, les résultats sont moins clairs, parfois contradictoires. En effet, Griffiths et Unger (1994) indiquent que les parents auraient beaucoup d'attente vis-à-vis de l'implication de la fratrie auprès de leur frère ou sœur porteur de handicap mental. Par exemple, selon certaines études, environ 50 % des

parents souhaiteraient que leur enfant vive avec un membre de la fratrie lorsqu'ils ne seront plus là (Freedman et al., 1997 ; Heller & Factor cités dans Heller & Kramer, 2009). Les résultats d'une autre étude indiquent néanmoins que seuls 22% auraient émis ce souhait (Griffiths & Unger, 1994). À l'inverse, certaines études tendent à montrer que bon nombre de parents émettent des réserves à confier la garde totale de leur enfant porteur de handicap mental à la fratrie (Bernard & Goupil, 2012 ; Heller & Caldwell, 2006 ; Griffiths & Unger, 1994 ; Joffres, 2002). En ce sens, dans la présente recherche, aucun des parents interrogés n'a émis le souhait que leur enfant porteur de handicap mental ne vive chez un frère ou une sœur après leur départ, considérant que ce n'était pas leur rôle et/ou ne souhaitant pas que leur enfant éprouve les difficultés qu'ils expérimentent ou ont expérimentés eux-mêmes au quotidien. Pour ces parents, c'est, le plus souvent, un « investissement intermédiaire » de la fratrie qui est envisagé, avec un placement de l'enfant en centre d'hébergement et une fratrie qui accompagne et supervise son frère ou sa sœur. Les résultats de notre étude convergent avec les données obtenues dans la littérature, entre autres celles issues d'une recherche de Bernard et Goupil (2012) qui décrivent cet investissement de la fratrie auprès d'un frère ou d'une sœur, sans pour autant envisager une cohabitation.

Par ailleurs, et de manière paradoxale, il semblerait que la fratrie soit souvent peu impliquée par les parents dans la planification générale du futur (Griffiths & Unger, 1994 ; Heller & Caldwell, 2006). Dans le même ordre d'idée, Bernard et Goupil (2012) soulignent une faible initiative des parents, le sujet du relais intrafamilial étant globalement peu abordé dans la famille et l'initiative venant le plus souvent de la fratrie elle-même. Les participants à notre étude tendent à confirmer ce constat, expliquant que le sujet a été et est peu évoqué explicitement en famille, comme en témoigne ces extraits : « *Ma fille m'a posé la question un jour « Tiens, et quand vous ne serez plus là, qu'est ce qui se passe ? ».* Tout compte fait j'ai pas approfondi. » (John, P3), « *On n'a pas insisté, mais elle le sait que c'est elle qui va devoir prendre la relève (...) Je pense pas qu'elle ait envie de détails (...) Elle le sait, on en a déjà parlé, mais c'est toujours très bref.* » (Véronique, P2). Pourtant, la recherche tend à montrer que la fratrie est effectivement fortement susceptible d'assumer le rôle d'aidant, quels que soient l'intensité et les modalités du soutien offert. Son efficacité dans ce rôle potentiel pourrait par ailleurs dépendre, au moins en partie, de son implication dans le processus de planification (Heller & Kramer, 2009). L'implication de la fratrie dans le processus de planification apparaît, dès lors, comme d'autant plus importante.

1.3 Accompagner le parent dans le processus de planification de l'après-parents : pistes d'intervention

Comme nous l'avons vu, le processus de planification de l'après-parents est souvent vécu avec beaucoup d'appréhension, bon nombre de parents éprouvant des difficultés à s'y engager. Les enjeux en lien avec celui-ci, relatifs aux questions de perte d'autonomie, de maladie et de mort de l'aidant principal, génèrent en effet de fortes angoisses chez le parent qui conscientise, le plus souvent, les conséquences préjudiciables que pourrait avoir cette non-planification sur son enfant (Botsford & Rule, 2004). Concrètement, outre le risque d'expérimenter une situation de crise, par exemple un placement en urgence (Heller & Caldwell, 2006), l'enfant peut aussi voir sa qualité de vie diminuer (Botsford & Rule, 2004) à mesure que son parent perd en autonomie. Dès lors, étant donné l'importance de la planification tant pour le parent que pour son enfant, il apparaît intéressant de s'interroger sur les interventions possibles visant à accompagner le parent dans ce processus.

Les interventions visant à accompagner le parent dans ce processus sont, selon les études à notre disposition, le plus souvent des interventions psychoéducatives s'articulant, d'une part, autour de sessions de discussion en groupes de pairs et, d'autre part, autour de séances d'information visant à fournir des renseignements concrets aux parents.

Botsford et Rule (2004) ont, par exemple, évalué un programme d'intervention expérimental lors duquel les parents d'adultes porteurs de handicap mental étaient amenés dans un premier temps à échanger, partager leurs préoccupations relatives à l'avenir ainsi que leurs expériences. Dans un second temps, plusieurs séances visaient à fournir des informations concrètes aux parents sur le plan légal, financier et résidentiel. Des effets significatifs ont été mis en évidence sur les sentiments de compétence et de confiance des parents vis-à-vis du processus de planification ainsi qu'au niveau de la mise en place d'actions concrètes par ces parents.

Dans le même ordre d'idée, Heller et Caldwell (2006) ont étudié les effets d'une intervention basée sur le soutien par les pairs. Dans ce programme, les parents étaient eux aussi amenés à échanger relativement à leur vécu et préoccupations pour le futur en tant que parent-aidant. Plusieurs séances d'information leur étaient aussi proposées, visant à renseigner ces

parents sur les questions d'hébergement et à leur apprendre à réaliser une lettre d'intention, une synthèse à usage personnel dans laquelle le parent est encouragé à recenser ses souhaits pour l'avenir de son enfant. Dans cette étude, des effets significatifs ont été dégagés sur la réalisation d'actes concrets visant à planifier le futur.

Dans notre étude, plusieurs parents ont évoqué leur participation à des groupes de paroles rassemblant soit des aidants de tout type, soit spécifiquement des parents d'enfants porteurs de handicap. Ceux-ci ont expliqué que ces rencontres leur permettent de se sentir moins seuls, de relativiser leur situation ainsi que d'échanger avec certains parents plus âgés ce qui a pour effet de les rassurer et de les informer. Au vu de ce que la littérature nous indique, il apparaît intéressant d'encourager ce type d'intervention et d'entamer une réflexion sur la manière d'insérer celle-ci dans un programme plus global et plus structuré visant à accompagner le parent dans le processus de planification.

2. Limites

Étant donné le caractère exploratoire de cette étude, aucun critère d'exclusion ne fut pris en compte lors du recrutement. De ce fait, bien que tous les participants à l'étude expérimentent le même phénomène - celui d'une parentalité auprès d'un adulte porteur de handicap mental - leurs profils diffèrent sur plusieurs points. Tout d'abord, les étiologies et comorbidités de la déficience intellectuelle de leur enfant sont variables. Certains enfants sont, par exemple, porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme et/ou manifestent des troubles du comportement tandis que d'autres sont atteints d'un syndrome génétique engendrant d'importants troubles des conduites alimentaires. Il existe par ailleurs des différences au niveau de la configuration familiale, certains enfants étant enfants uniques, d'autres ayant des frères et sœurs. L'échantillon de participants varie aussi en genre, celui-ci étant constitué de quatre mères et deux pères. Finalement, une variabilité est aussi constatée au niveau de la prise en charge de l'enfant et au recours à des services extérieurs. En effet, certains enfants résident en centre d'hébergement avec des retours réguliers au domicile familial, d'autres fréquentent un centre de jour durant la semaine et sont au domicile familial les soirs et week-ends, etc. Or il est probable que les spécificités du profil de l'enfant et de la configuration familiale, le genre ainsi que le recours aux services d'aide extérieurs puissent exercer une influence sur le vécu de ces parents et de ce fait, sur les résultats obtenus. Certaines études semblent d'ailleurs appuyer cette réflexion, entre autres relativement aux différences dans le vécu des aidants selon leur genre (Navaie-Waliser et al., 2002). Dans cet ordre d'idées, nous avons constaté dans cette étude certaines dissimilitudes chez les pères et les mères. Les mères que nous avons rencontrées ont en effet toutes diminué leur temps de travail, le père assurant une rentrée d'argent en menant son activité professionnelle à temps plein. Étant donnée cette organisation, les mères étaient le plus souvent l'acteur de première ligne auprès de leur enfant, assurant présence et soutien au quotidien. Cette tendance tend cependant à s'atténuer avec l'âge, les pères étant davantage disponibles étant donné la retraite. Pour beaucoup de ces familles, la mère s'est aussi montrée davantage active dans la recherche d'informations et de possibilités pour l'enfant, tant durant l'enfance que face aux questions d'après-parents. Nous pouvons imaginer que ces différences dans la manière de s'impliquer auprès de l'enfant a pu influencer les vécus de ces parents. L'un des pères interrogés dans cette étude évoquait en ce sens, soulignant l'investissement de son épouse auprès de sa fille, qu'il se confrontait souvent à sa souffrance dans le silence, considérant qu'il n'était pas le membre de la famille le plus impacté par la situation. Par ailleurs, dans le modèle IPA, au plus l'échantillon est homogène, au plus le phénomène peut être investigué en

profondeur (Antoine & Smith, 2017). La relative hétérogénéité de l'échantillon de participants constitue alors une limite importante de cette étude.

L'approche transversale de cette étude se doit également d'être relevée. En effet, le protocole de recherche de la présente étude impliquait d'interroger une personne à un temps t , unique. Étant donné notre question d'intérêt, la possibilité d'interroger le parent plusieurs fois, à des temps différents, apparaît d'autant plus pertinente. Pour cette étude, il aurait été intéressant de permettre aux participants de s'exprimer, à minima, une deuxième fois. En effet, organiser un second entretien lors duquel les premières analyses auraient été présentées aux participants afin que ceux-ci puissent les valider et/ou les préciser aurait permis une récolte de données plus étoffée et une analyse plus précise.

Finalement, afin de garantir le critère de transférabilité tel que décrit par Morrow (2005), nous avons décrit le positionnement épistémologique de cette étude et mis à disposition du lecteur des informations relatives aux caractéristiques des participants. Pour autant, étant donné le format court de cette synthèse, nous avons relativement peu approfondi ces deux aspects. Dès lors, il est possible que le positionnement sur lequel se fonde cette étude demeure en partie flou pour un lecteur qui ne serait pas familier à ce type d'approche. Par ailleurs, le contexte (familial, politique, social) de recherche aurait mérité d'être davantage approfondi, d'autant qu'il semblerait que celui-ci puisse avoir des effets sur le phénomène étudié.

3. Perspectives futures

Afin de poursuivre le travail de réflexion autour du vécu des parents d'adultes porteurs de handicap mental et dans la perspective de contrecarrer les limites précitées, plusieurs pistes peuvent être envisagées.

Concernant la relative hétérogénéité de l'échantillon de participants, il serait intéressant de répliquer cette étude (modèle IPA) en scindant et ciblant des sous-groupes de participants, ce qui garantirait davantage d'homogénéité intragroupe. Par exemple, investiguer le vécu spécifique des pères d'adultes porteurs de handicap mental parallèlement à celui des mères apporterait un éclairage supplémentaire particulièrement utile, en lien avec une meilleure compréhension de l'influence du genre sur ce phénomène. Dans le même ordre d'idée, il pourrait aussi être pertinent d'étudier le vécu de ces parents selon le syndrome ou trouble associé à la déficience intellectuelle en effectuant, par exemple, une recherche menée spécifiquement auprès de parents d'adultes porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme associé à une déficience intellectuelle.

Dans la continuité de notre réflexion et relativement au caractère transversal de cette étude, la possibilité d'alimenter nos connaissances sur le phénomène étudié en menant une étude longitudinale auprès de notre population d'intérêt apparaît, elle aussi, tout à fait pertinente. En effet, la rencontre de ces parents à différentes périodes de la vie de leur enfant permettrait probablement d'appréhender de manière plus précise l'évolution de leurs vécus et questionnements de l'enfance de leur enfant à l'âge adulte. Afin d'étudier l'évolution de ce phénomène dans le temps, un design longitudinal semble particulièrement adapté (Corden & Millar, 2007).

Par ailleurs, dans la perspective de favoriser l'autodétermination de la personne porteuse de handicap mental, la possibilité de questionner son vécu relativement aux questions d'avenir apparaît souhaitable. De même, interroger le vécu de la fratrie permettrait de compléter les connaissances sur le sujet, étant donné son implication régulière dans les questions relatives à l'après-parents. Toujours dans cette idée de croiser les regards, étudier le point de vue des professionnels, leurs perceptions des vécus et besoins des parents et leurs propres vécus relatifs aux services proposés et leurs limites, permettrait d'apporter un éclairage supplémentaire à l'étude de ce phénomène. En effet, la possibilité de confronter les perceptions des parents, de

leur enfant et de la fratrie ainsi que celles des professionnels pourrait rendre possible l'émergence de perspectives nouvelles permettant d'améliorer la prise en charge des adultes porteurs de handicap ainsi que l'accompagnement offert à leurs familles.

4. Implications pratiques

Cette étude a permis de relever les enjeux politique, social et professionnel sous-jacents à la proche-aidance dans le cadre spécifique d'un parent s'occupant de son enfant porteur de handicap mental lorsque celui-ci est devenu adulte.

Les résultats de cette étude mettent tout d'abord en évidence les limites de la reconnaissance actuelle du statut d'aidant proche en Belgique, celle-ci pouvant être jugée insuffisante, car elle ne s'accompagne que trop peu de mesures concrètes permettant de soulager les aidants. La nécessité de faire évoluer la législation relative aux aidants proches en Belgique ainsi que de renforcer les moyens qui leur sont alloués est alors soulevée.

Cette étude souligne aussi l'importance d'améliorer l'accompagnement proposé aux parents d'adultes porteurs de handicap mental, particulièrement dans le cadre de la planification de l'avenir, tant sur le plan émotionnel que pratique. Le parent devrait en effet être davantage soutenu dans l'expérience de cet énième deuil qu'est la préparation de l'après-parents. Il devrait aussi bénéficier d'un accompagnement relatif aux démarches concrètes à entreprendre, aux alternatives possibles ainsi qu'aux services auxquels faire appel. Par ailleurs, le soutien par les pairs, s'il est proposé aux parents en Belgique francophone par divers groupes de paroles, devrait être davantage encouragé et rendu accessible. Par exemple, il serait utile aux parents de se voir proposer un système d'accueil de la personne porteuse de handicap durant ces séances, éventuellement sur le lieu de la rencontre. En effet, plusieurs participants interrogés regrettent de ne pas avoir la possibilité de participer à ce type de rencontre étant donné l'impossibilité de laisser leur enfant seul au domicile. Finalement, le développement, la mise à l'épreuve ainsi que l'évaluation de programmes d'intervention plus globaux et cadrés, offrant aux parents un espace de parole et un accompagnement concret relatif aux questions de planification (psychoéducation, guidance) apparaît particulièrement pertinent.

Finalement, la nécessité d'améliorer les services disponibles pour les adultes porteurs de handicap mental, notamment les services résidentiels, en allouant davantage de moyens financiers et humains, est aussi mise en évidence par cette étude. Une augmentation de ces moyens permettrait en effet une augmentation de l'offre disponible, une meilleure adaptation aux spécificités des adultes porteurs de handicap mental ainsi qu'une meilleure formation du personnel et, in fine, une meilleure prise en charge. La perspective de faire évoluer l'offre

d'accompagnement de l'adulte porteur de handicap permettrait aux parents d'être plus sereins face aux questions d'après-parents. Ceci participerait par ailleurs à réduire le risque de prises de décision dans l'urgence pouvant être préjudiciables à la personne porteuse de handicap. Finalement, la possibilité d'un accompagnement global et continu, à toutes les étapes de la vie de la personne, est aussi envisagée comme permettant un suivi plus adéquat et répondant davantage aux besoins de la personne porteuse de handicap et de sa famille.

En résumé, la nécessité de faire évoluer la reconnaissance du statut d'aidant et d'améliorer l'accompagnement de la personne porteuse de handicap mental et de son parent convoque les pouvoirs publics et l'intérêt que ceux-ci portent à cette partie de la population. En ce sens, par ce mémoire, nous espérons inviter les politiques à se montrer plus attentifs et réactifs aux besoins de ce public.

Chapitre 7 – Conclusion générale

Par cette étude, nous avons tenté de mieux comprendre l'expérience vécue par les parents d'adultes porteurs de handicap mental et d'apporter un éclairage sur les enjeux et spécificités de cette parentalité lorsque l'enfant devient adulte, dans le contexte de la Belgique francophone. Notre question d'intérêt était la suivante : *Comment les parents expérimentent-ils leur parentalité vis-à-vis de la situation de handicap mental de leur enfant, devenu adulte ?*

Tout d'abord, les inquiétudes relatives à l'après-parents sont apparues comme prédominantes dans le vécu de ces parents, apparaissant comme la thématique la plus importante à leurs yeux. La question de l'hébergement, centrale dans les questions de planification de l'après, est vécue et abordée de manière relativement singulière par chacun de ces parents. Bien que tous témoignent de la nécessité de se montrer prévoyants à cet égard, certains évoquent des difficultés à amorcer l'action anticipative étant donné les composantes affective et émotionnelle et l'aspect anxiogène sous-jacent aux questions d'hébergement extrafamilial. Ces parents s'expliquent ce vécu d'angoisse par leurs craintes face aux services d'hébergement dont les limites paraissent incompatibles avec les besoins de leur enfant. Ceux-ci font aussi part de leur désarroi face aux obstacles dans la recherche d'un lieu de vie. Ces différents éléments trouvent leur écho dans la littérature, la plupart des études menées sur le sujet indiquant des résultats similaires aux nôtres. D'autres parents, dont l'enfant vit en centre d'hébergement, semblent davantage sereins face à l'avenir bien qu'ils ne soient pas exempts de quelques inquiétudes. Ceux-ci peuvent par ailleurs témoigner des nouvelles possibilités offertes à l'enfant par la prise en charge institutionnelle. Les questions de relais intrafamilial sont aussi largement évoquées par ces parents. Certains se réjouissent face à l'assurance d'un relais par la fratrie, d'autres envisagent cette question avec appréhension étant donné le manque de relais intrafamilial. Pour tous les parents interrogés, la question du relais s'envisage par le prisme d'un suivi général autour de l'adulte porteur de handicap résidant en centre d'hébergement, la possibilité d'une cohabitation de la fratrie n'étant pas envisagée par les participants à l'étude. Finalement, certains parents ne projettent aucun relais par la fratrie, quel qu'il soit, étant donné leur souhait de ne pas contraindre un fils ou une fille à assumer un rôle qu'il leur est douloureux d'endosser.

Par cette étude, les parents interrogés ont aussi pu exprimer leur colère face à l'accompagnement proposé à leur enfant devenu adulte. Ceux-ci ont évoqué leur désarroi face à cette douloureuse impression de ne pas être considérés ni entendus, regrettant le manque d'intérêt et de moyens alloués à la prise en charge de leur enfant. Les parents que nous avons rencontrés expriment aussi leurs sentiments d'être jugés par certains professionnels et déconsidérés dans leur expertise parentale. Ceux-ci regrettent par ailleurs le manque de collaboration parent-professionnels. Pour autant, tous se montrent reconnaissants vis-à-vis des services et professionnels répondant à leurs besoins et certains expriment un timide espoir face au futur, soulignant les quelques évolutions.

Cette étude révèle également l'investissement temporel, physique, émotionnel et moral de ces parents dans le soutien apporté à leur enfant. Celui-ci semble engendrer énormément de fatigue chez tous les parents rencontrés et, l'âge avançant, la crainte de s'épuiser pour certains. Le vécu des pères est aussi évoqué, laissant penser qu'il existe quelques spécificités selon le genre du parent. L'oubli de soi en tant que parent d'un enfant porteur de handicap est aussi souligné, plusieurs parents exprimant cette impression de ne pas avoir eu d'autres choix étant donné les besoins de l'enfant. Dans le même ordre d'idées, certains parents décrivent une déconnexion émotionnelle pouvant potentiellement s'expliquer, selon notre analyse, par un mécanisme de protection. Certains parents décrivent aussi une tentative de se distancier de l'enfant, devenu adulte, afin de le préparer à l'après. Pour d'autres parents, cette distanciation relationnelle peut s'expliquer par une forme de résignation du parent étant donné son parcours et le vécu de souffrance qui y est associé. Relativement à cet investissement important et continu, nous souhaitons souligner la grande humilité que ces parents ont manifestée dans la manière de conter leur récit et toute la résilience dont ils ont et font toujours preuve.

Les parents interrogés pour cette étude rapportent également un sentiment de continuité dans leur vécu et préoccupations de l'enfance à l'âge adulte de l'enfant. En effet, étant donné la situation de vulnérabilité de l'enfant, la place du parent à ses côtés reste relativement similaire. Ceux-ci décrivent alors des rôles assez semblables vis-à-vis de cet enfant, et tout au long de sa vie, se décrivant pour la plupart comme un parent avant tout. Par ailleurs, les participants à l'étude rapportent avoir expérimenté, tant par le passé qu'actuellement, des sentiments d'isolement et d'exclusion en lien avec un quotidien qui s'organise autour de l'enfant étant donné ses besoins spécifiques et ses particularités. Ceux-ci évoquent aussi le sentiment d'avoir été et d'être, de tout temps, jugés par certains professionnels.

Plusieurs parents font finalement le récit d'un parcours du combattant dont l'amour qu'ils portent à leur enfant serait le moteur, décrivant une relation très forte avec celui-ci. Le sentiment de croissance personnelle en lien avec la situation de handicap de l'enfant est aussi abordé par quelques parents qui expliquent avoir appris et grandi du fait de leur parcours.

La relative hétérogénéité de l'échantillon peut être pointée comme une limite de cette étude. En effet, bien que tous les parents interrogés expérimentent le même phénomène, ils se distinguent par leur genre, leur configuration familiale, les spécificités du profil de leur enfant, son lieu de vie et le recours aux services d'aide extérieurs. Dès lors, il apparaît intéressant de répliquer notre étude auprès de sous-catégories de participants afin de préciser les effets de ces diverses spécificités sur le vécu de ces parents. L'approche transversale de cette étude constitue elle aussi une limite, encourageant ainsi la réalisation d'études longitudinales dans le futur. En effet, la possibilité d'interroger ces parents à différentes périodes clés de la vie de leur enfant permettrait d'approfondir nos connaissances relatives à leur vécu. Par ailleurs, le positionnement épistémologique de cette étude n'ayant pu être davantage approfondi du fait du format court de ce mémoire, l'approche utilisée peut constituer certaines zones d'ombres pour un lecteur non aguerri. Pour les mêmes raisons, le contexte de recherche est assez peu développé, or nous pensons que celui-ci mériterait de l'être davantage étant donné ses effets potentiels sur les résultats obtenus. Finalement, dans la perspective d'approfondir l'étude du phénomène en croisant les regards de ses différents acteurs, la possibilité d'investiguer les vécus de la personne porteuse de handicap mental, de sa fratrie et des différents professionnels intervenant autour de celle-ci et de sa famille semble tout à fait intéressante.

Pour conclure, étant donné les éléments mis en lumière par cette recherche, plusieurs implications peuvent être mentionnées. Tout d'abord, l'évolution de la reconnaissance légale du statut d'aidant et surtout l'émergence de droits et avantages concrets et accessibles en lien avec ce statut apparaît absolument nécessaire. L'amélioration de l'accompagnement offert aux parents d'adultes porteurs de handicap mental, entre autres relatif à la planification de l'après-parents, semble tout aussi indispensable étant donné les enjeux que ce type de processus implique. Dans cette perspective, il serait intéressant de développer des programmes d'intervention spécifiques et de les mettre à l'épreuve du terrain afin de les rendre les plus adaptés possibles aux besoins réels de ces parents. Finalement, les limites de l'accompagnement offert aux adultes porteurs de handicap mental sont aussi pointées, soulevant toute la nécessité

d'en améliorer la qualité entre autres au niveau des services d'hébergement. Il apparaît en effet urgent de faire évoluer les politiques en la matière et de considérer davantage le bien-être de cette population en lui allouant plus de moyens humains et financiers. Une évolution en ce sens permettrait en effet une offre de services résidentiels plus importante, une formation du personnel de meilleure qualité et une prise en charge davantage personnalisée et adaptée à la singularité et aux besoins spécifiques de chaque personne. La possibilité d'améliorer la prise en charge de la personne porteuse de handicap mental et donc son bien-être étant profitable à bien des égards, celle-ci constituant un vecteur intéressant afin de garantir davantage de sérénité à ces parents qui ont consacré leur vie au bien-être de leur enfant.

« *On est toujours parent, tu sais, une fois qu'on l'est...* » - Francine (P1)

Bibliographie

- Amieva, H., Avila-Funes, J. A., Bautista-Martinez, S., Bergua, V., Bouisson, J., Burucoa, B., Frézet, O., Lagarde, A., Meneau, T., Quintard, B., & Rullier, L. (2015). *L'aide aux aidants, à l'aide : Concepts, modèles, méthodes et défis*. In Press.
- Antoine, P., & Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*, 62(4), 373-385. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001>
- Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *Le Moniteur belge*, 25 juin 2020.
- ASBL Aidants Proches (s. d.). *Foire aux questions*. Consulté le 13 janvier 2024 sur <https://wallonie.aidants-proches.be/vos-questions/>
- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1997). A stitch in time : Self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*, 121(3), 417-436. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.121.3.417>
- Banens, M., & Marcellini, A. (2012). *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*. <https://shs.hal.science/halshs-00674856v1>
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping ? À qualitative exploration. *Journal Of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>

- Bernard, M., & Goupil, G. (2012). L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal On Aging*, 31(1), 65-72. <https://doi.org/10.1017/s0714980811000602>
- Bosisio, F., Barazzetti, G., Jost Gara, V., Ferrari, P., Rexhaj, S., & Leroy, A. (2022). Proches aidant·e·s : Comment bien anticiper. *REISO Revue d'information sociale*. <https://www.reiso.org/document/8813>
- Botsford, A. L., & Rule, D. (2004). Evaluation of a Group Intervention to Assist Aging Parents with Permanency Planning for an Adult Offspring with Special Needs. *Social Work*, 49(3), 423-431. <https://doi.org/10.1093/sw/49.3.423>
- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2017). “What’s going to happen when we’re gone ?” : Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235. <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- Brugère, B. (2016). La parentalité à l'épreuve du handicap : un douloureux « mal-attendu ». *Le Journal des Psychologues*, 338(6), 21-25. <https://doi.org/10.3917/jdp.338.0021>
- Charlier, É. (2019). En Belgique : souffrances et solidarités dans les groupes pour (aidants) proches. *Le Sociographe*, 67(3), 23-35. <https://doi.org/10.3917/graph.067.0023>
- COFACE Families Europe. (2018). *Charte Européenne de l'Aidant Familial*. [COFACE-disability_FR_final.pdf](https://www.coface-eu.org/files/COFACE-disability_FR_final.pdf) (coface-eu.org)
- Corden, A., & Millar, J. (2007). Qualitative Longitudinal Research for Social Policy – Introduction to Themed Section. *Social Policy And Society*, 6(4), 529-532. <https://doi.org/10.1017/s1474746407003867>

- Courcy, I., & Rivières-Pigeon, C. D. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, 32(2), 28-43. <https://doi.org/10.3917/nqf.322.0028>
- Creswell, J.W. (2007). Five qualitative approaches to inquiry. In J.W. Creswell (Ed.) *Qualitative Inquiry & Research Design : Choosing Among Five Approaches* (pp. 53-84). 3^e Edition, SAGE Publications.
- Delcor, F. (Éd.). (2012). L'enseignement spécialisé en Fédération Wallonie-Bruxelles. www.enseignement.be.
http://www.enseignement.be/index.php?page=23827&do_id=9288&
- Demarest, S. (2015). Aide informelle. Dans Charafeddine, R., & Demarest, S. (Éds.). *Enquête de santé 2013. Rapport 4 : Environnement physique et social*. Institut Scientifique de santé Publique, Bruxelles. [environnement physique et social.pdf \(sciensano.be\)](#)
- Épagneul, M. (2007). Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal ». *Reliance*, n° 26(4), 43-50. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0043>
- Freedman, I., Krauss, W., & Seltzer, M. (1997). Aging Parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114-123. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/aging-parents-residential-plans-adult-children/docview/1293615502/se-2?accountid=12156>
- Gasson, S. (2004). Rigor in Grounded Theory Research : An interpretive perspective on generating theory from qualitative field studies. In M. Whitman & A. Woszczyński (dirs.), *The Handbook of Information Systems Research* (p. 79-102). Idea Group Pub. [Rigor in Grounded Theory - Perspectives on Generating Theory Through Field Studies \(drexel.edu\)](#)
- Greenberg, S., Seltzer, M. M., & Greenley, R. (1993). Aging Parents of Adults with Disabilities : The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33(4), 542-550. <https://doi.org/10.1093/geront/33.4.542>

- Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views about Planning for the Future among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, 43(2), 221-227. <https://doi.org/10.2307/585326>
- Hafen, M., & Sørensen, S. (2008). Preparation for future care needs by parents providing care for their adult offspring with disabilities. *Illness, Crisis & Loss*, 16(1), 37-51. <https://doi.org/10.2190/IL.16.1.c>
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202.
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of Adult Siblings of Persons With Developmental Disabilities in Future Planning. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.208>
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). Elderly Psychiatric Patients and the Burden on the Household. *European Neurology*, 152(5), 281-293. <https://doi.org/10.1159/000128253>
- Huger, D. (2015). Le couple à l'épreuve de l'arrivée d'un enfant « différent ». *Tiers*, 12(1), 25-34. <https://doi.org/10.3917/tiers.012.0025>
- Joffres, C. (2002). Barriers to Residential Planning : Perspectives from Selected Older Parents Caring for Adult Offspring with Lifelong Disabilities. *Canadian Journal On Aging*, 21(2), 303-311. <https://doi.org/10.1017/s0714980800001550>
- Ke, X. & Liu, J. (2012). Déficience intellectuelle. Dans Rey, J. - M., & Martin, A. (dirs.), *Manuel de la IACAPAP pour la Santé Mentale de l'Enfant et de l'Adolescent* (P. Jagaraj, Trad.). (pp. 1-28). Association Internationale de Psychiatrie de l'Enfant, de l'Adolescent, et des Professions associées.
- Laborde, C., Bigossi, F., & Grémy, I. (2021). Proches aidants : qui sont-ils et que font-ils ? *Actualité et dossier en santé publique*, 116(4), 6-9. <https://doi.org/10.3917/aedesp.116.0006>

Lamy, C., Gilibert, C., Baranger, C., & De Busscher, F. (2009). *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Conseil Général du Rhône (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information (CREAI) Rhône-Alpes). <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/creai2009.pdf>

Lanners, M. S., & Lanners, R. (2008). Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La Revue Internationale de L'éducation Familiale*, 23(1), 15-38. <https://doi.org/10.3917/rief.023.0015>

Larousse. (2018). Adulte. Dans *Larousse de poche*. Broché.

Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, 94(2), 31-35. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>

Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, *Le Moniteur belge*, 6 juin 2014, art. 2 et 3.

Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches, *Le Moniteur belge*, 2 juillet 2019, art. 3.

Michallet, B., Julien-Gauthier, F., Marcoux, L., Chesneau, S., & Dumont, C. (2020). Être parent d'un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle au Québec ; une étude qualitative exploratoire. *Revue de Psychoéducation*, 49(2), 259-283. <https://doi.org/10.7202/1073996ar>

Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal Of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>

Navaie-Waliser, M., Spriggs, A., & Feldman, P. H. (2002). Informal caregiving : differential experiences by gender. *Medical Care*, 40(12), 1249-1259. <https://www.jstor.org/stable/3767944>

- Paignon, A., Laverrière, S., Lalive d'Épinay Raemy, S., & Cinter, F. (2020). Chapitre 2 : Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle : des sentinelles méconnues de la santé de leurs enfants. Dans Oulevey Bachmann, A., Ludwig, C., & Tétréault, S. (dirs.). *Proches aidant-e-s : Des alliés indispensables aux professionnels de la santé* (pp. 49-100). Georg Editeur.
- Papia, M. (Éd.). (2022). Ma maison, c'est ici. *Inclusion Magazine*, 18.
- Patton, M. Q. (2002). Two Decades of Developments in Qualitative Inquiry. *Qualitative Social Work*, 1(3), 261-283. <https://doi.org/10.1177/1473325002001003636>
- Perier, S. (2019). *Difficultés et ressources parentales face au handicap de l'enfant* [Thèse de doctorat, Université Toulouse-II-Jean-Jaurès]. HAL Open Science. HAL Id: tel-04354821
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A Practical guide to using Interpretative phenomenological analysis in Qualitative Research Psychology. *Psychological Journal*, 20(1), 7-14. <https://doi.org/10.14691/CPJ.20.1.7>
- Pommereau, É. (2023). Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel - Vieillir avec un handicap intellectuel : quelles réalités, quels défis ? *Inclusion Magazine*, 15-18.
- Poulin, J.-R. (2023). *La déficience intellectuelle : de la définition à l'intervention pédagogique*. Letra Capital Editora.
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches Qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Provost, V. (2017). *Les aidants proches en Belgique : définition et statut*. Coordination des ONG pour les Droits de l'Enfant (CODE). <http://lacode.be/wp-content/uploads/2022/09/Analyse-Les-aidants-proches-en-Belgique.pdf>

- Pruchno, A., & Meeks, S. (2004). Health-Related stress, affect, and depressive symptoms experienced by caregiving mothers of adults with a developmental disability. *Psychology And Aging, 19*(3), 394-401. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.3.394>
- Purugganan, O. (2018). Intellectual Disabilities. *Pediatrics In Review, 39*(6), 299-309.
- Ratliffe, C. E., Harrigan, R. C., Haley, J., Tse, A., & Olson, T. (2002). Stress in families with medically fragile children. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing, 25*(3), 167-188. <https://doi.org/10.1080/01460860290042558>
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2018). *Le burn-out parental : Comprendre et prendre en charge*. De Boeck Supérieur.
- Santamaria, É. (2013). Devenir adulte. *La Nouvelle Revue - Éducation et Société Inclusives, 63*(3), 185 - 193. <https://doi.org/10.3917/nras.063.0185>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual Disability : Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* [Déficiência Intellectuelle : Définition, Diagnostic, Classification, et Systèmes de soutien] (12e éd.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seltzer, M., Greenberg, S., Floyd, J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal On Mental Retardation, 106*(3), 265-286.
- Smith, A., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative Phenomenological Analysis : Theory, Method and Research* (2^e éd.). SAGE Publications.
- Smith, J. A. & Osborn, M. (2015). Interpretative phenomenological analysis. Dans J.A. Smith (dirs), *Qualitative Psychology : A practical guide to research methods* (pp. 25 – 52). SAGE Publications.

- Steele, M., Piquart, M., & Sørensen, S. (2003). Preparation Dimensions and Styles in Long-Term Care. *Clinical Gerontologist*, 26(3-4), 105-122. https://doi.org/10.1300/j018v26n03_09
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2004). *La déficience intellectuelle*. Gaetan Morin Editeur.
- Thabet, J. B., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C., & Maâlej, M. (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de Pédiatrie*, 20(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.10.024>
- Valéau, P., & Gardody, J. (2016). La communication du journal de bord : un complément d'information pour prouver la vraisemblance et la fiabilité des recherches qualitatives. *Recherches Qualitatives*, 35(1), 76-100. <https://doi.org/10.7202/1084497ar>
- Von Rotz, L., & Straccia, C. (2021). Le comportement adaptatif : son évaluation et son rôle dans le diagnostic de la déficience intellectuelle. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 11(4), 37-42.
- Weber, F., Gojard, S., & Gramain, A. (2003). *Charges de famille : Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. La Découverte.
- Yu, D. S., Cheng, S., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia : An integrative review of research literature. *International Journal Of Nursing Studies*, 79, 1-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers : A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>
- Zinschitz, E. (2008). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et Recherche*, 6(2), 82-93. <https://doi.org/10.3917/acp.006.0082>

Résumé de l'étude

Étant donné les besoins de soutien de la personne porteuse de handicap mental, celle-ci nécessite souvent une aide permanente et continue, durant toute sa vie. Ce rôle est fréquemment rempli par un parent, ce qui fait de lui un aidant-proche. Dans ce mémoire, nous nous interrogeons sur le vécu de ces parents et sur les enjeux spécifiques à cette relation aidant-aidé/parent-enfant lorsque cette dyade amorce un vieillissement conjoint.

Cette étude propose une analyse de la question au départ de l'expérience vécue par ces parents. Elle s'axe autour de la question de recherche suivante : *Comment les parents expérimentent-ils leur parentalité vis-à-vis de la situation de handicap mental de leur enfant, devenu adulte ?*

Pour tenter de répondre à cette question, les données ont été collectées par l'intermédiaire d'entretiens semi-structurés et analysées selon le modèle IPA. Les résultats mettent en évidence la perception d'une relative continuité dans le vécu de ces parents entre les différentes périodes développementales de leur enfant bien que certaines spécificités aient été relevées, entre autres, les enjeux relatifs aux questions d'après-parents. Cette thématique prédominante est approfondie selon deux axes : la question de l'hébergement et l'implication de la fratrie. Cette étude révèle par ailleurs la colère et la déception de ces parents face à un accompagnement de l'adulte porteur de handicap mental jugé insuffisant. Elle souligne aussi les effets de l'investissement continu de ces parents auprès de leur enfant, en autres, la fatigue parentale. Finalement, l'amour inconditionnel des parents vis-à-vis de leur enfant est identifié comme le moteur de leur engagement, malgré l'adversité.

Dans la perspective de poursuivre l'étude de ce phénomène, l'analyse des points de vue de la personne porteuse de handicap mental, de la fratrie ainsi que des professionnels accompagnant ces populations contribuerait à préciser nos connaissances. La possibilité de répliquer cette étude auprès de différents sous-groupes de parents d'adultes porteurs de handicap mental dont le profil diffère en certains points permettrait aussi d'appréhender de manière plus précise les spécificités propres à ces groupes de personnes.