

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

Évaluation de l'identité de parent et d'aidant proche

Étude des liens entre l'identité, l'impact du handicap
sur la vie familiale et le soutien social perçu

Auteurs : Vanuffelen Melanie

Promoteur : Magali Lahaye

Copromoteur : Anne-Catherine Dubois

Année académique 2021-2022

Master en sciences psychologiques à finalité spécialisé :
Psychologie clinique de l'enfant, de l'adolescent et de la famille

Remerciements

Je remercie tout d'abord Madame Lahaye, promotrice de ce mémoire, pour m'avoir donné l'opportunité de réaliser ce mémoire. Ses précieux conseils, sa disponibilité et son soutien ont été essentiels.

Ensuite, je remercie Madame Dubois, co-promotrice de ce mémoire, pour avoir accepté de rejoindre ce travail, pour son expérience et ses nombreux conseils. Sa collaboration a été une véritable richesse pour la réalisation de ce mémoire.

Mes remerciements vont également vers les parents qui ont rendu la réalisation de ce travail possible. Merci à eux d'avoir partagé leurs expériences et d'avoir consacré du temps à cette étude.

Je tiens à remercier Madame Domet Maïté, promotrice de mon travail de fin d'étude de bachelier. Chaque enseignement a été une richesse pour la réalisation de ce mémoire.

Merci à mes amies pour leur soutien inconditionnel durant ces années d'étude et la réalisation de ce mémoire. Clarice et Dorine, mon trio, merci pour vos relectures attentives et vos conseils.

Mes pensées vont ensuite à mes parents et mon fiancé qui ont été une source de motivation sans faille. Merci d'avoir trouvé les mots dans les moments compliqués et de m'avoir accompagnée depuis le premier jour.

« 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,...) 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

Partie théorique.....	1
1. Introduction.....	1
2. La parentalité	3
2.1 Définition	3
2.2 Évolution de la parentalité	3
3. Être parent dans notre société actuelle	5
3.1 Évolution du regard porté sur l'enfant et sur le parent	5
3.2 Le stress parental.....	6
4. Aspect identitaire	9
5. Être parent d'un enfant en situation de handicap	12
5.1 Le mythe de l'enfant imaginaire/idéal VS l'enfant réel.....	12
5.2 L'impact du handicap.....	13
5.2.1 Parental et conjugal.....	13
5.2.2 Sur la fratrie	15
5.3 Être parent et aidant proche	16
5.3.1 L'aidant proche en Belgique	16
5.3.2 Impacts du rôle d'aidant proche.....	17
5.3.3 Besoins des aidants proches.....	18
5.3.4 Structures existantes.....	19
5.3.5 Conflits de rôles et d'identités	20
6. Conclusion	22
Partie Pratique	23
1. Introduction.....	23
2. Méthodologie	24
2.1 Objectifs	24
2.2 Questions de recherche	24
2.3 Participants.....	24
2.4 Méthode de recrutement et diffusion du questionnaire.....	25

2.5	Méthode de recueil des données	26
2.5.1	Les variables sociodémographiques.....	26
2.5.2	L'identité parentale	26
2.5.3	L'impact du handicap sur la vie de famille.....	27
2.5.4	Le soutien social perçu.....	29
2.6	Méthode d'analyse des données.....	29
Analyse des résultats.....		31
1. Répartition des participants.....		31
1.1	Âge des participants	31
1.2	Genre des participants.....	31
1.3	Situation professionnelle.....	31
1.4	Composition du ménage des parents répondants	32
1.5	L'enfant en situation de handicap	32
2. Analyses descriptives		33
2.1.	L'impact positif du handicap	33
2.2.	L'impact négatif du handicap	34
2.3.	Les ressources intrinsèques des parents	34
2.4.	Le soutien social perçu.....	34
2.4.1	Soutien concernant l'enfant en situation de handicap.....	34
2.4.2	Soutien dans les actes de la vie quotidienne	35
2.4.3	Soutien et acceptation personnelle.....	35
2.4.4	Soutien émotionnel	35
3. L'identité parentale et de proche aidant.....		36
3.1	Analyse lexicale	36
3.2	Analyse de contenu	36
3.2.1	L'identité parentale selon le sexe.....	37
3.2.2	La notion de parentalité au sein de l'identité parentale.....	38
3.2.3	La situation de handicap de l'enfant : Les impacts au sein de l'identité parentale...38	
3.3	Analyse descriptive des continuums	40

4. Liens entre l'impact du handicap sur la vie familiale et l'identité parentale et d'aidant proche	41
4.1 Relation entre l'impact du handicap sur la vie familiale et l'identité parentale	41
4.2 Relation entre l'impact du handicap sur la vie familiale et l'identité d'aidant proche	41
5. Liens entre le soutien social perçu, l'identité parentale et d'aidant proche et l'impact du handicap sur la vie familiale.....	42
5.1 Relation entre la satisfaction du soutien social perçu et le sentiment d'identité parentale et d'aidant proche	42
5.2 Relation entre la satisfaction du soutien social perçu et l'impact du handicap sur la vie familiale.....	42
5.3 Relation entre le nombre de personnes soutenantes disponibles et l'impact du handicap sur la vie familiale	42
Discussion des résultats	43
1. Rappel des objectifs	43
2. Principaux résultats	44
2.1 Première question de recherche : L'identité de parent et d'aidant proche	44
2.2 Deuxième question de recherche : Liens entre l'identité et l'impact du handicap sur la vie familiale.....	45
2.3 Troisième question de recherche : Liens entre le soutien social perçu, l'identité parentale et l'impact du handicap	46
3. Limites de l'étude et perspectives futures.....	48
4. Apports de l'étude.....	50
4.1 Apports théoriques	50
4.2 Apports cliniques et perspectives cliniques	51
Conclusion générale	53
Références bibliographiques	57
Annexes	68
Annexe 1 : Questionnaire	68

Partie théorique

1. Introduction

Les hommes et femmes deviennent parents à chaque naissance d'un enfant (Korff-Sausse, 2007). La parentalité évolue en parallèle de la société. De nouveaux termes apparaissent dans le domaine de la parentalité tels que « monoparentalité », « homoparentalité », « pluriparentalité », « coparentalité », ... Les événements tels que le recours au divorce, la dépénalisation de l'homosexualité et l'adoption modifient la configuration du couple parental (Boisson, 2008 ; Missonier, 2018). Le parent peut idéalement imaginer un équilibre harmonieux entre ses différents rôles identitaires, mais constater que réellement, il existe des conflits de rôles (Cast, 2004).

Actuellement, la société souligne l'arrivée d'un enfant comme un événement heureux, mais cela peut être différent lorsqu'un enfant en situation de handicap grandit dans une famille. Les parents font face à de nombreux questionnements et devront prendre de nombreuses décisions. Le handicap d'un enfant peut se diagnostiquer dès la naissance, mais également s'inviter au cours de la vie, résultant d'un accident ou d'une maladie évolutive (Boissel, 2019). Le parcours et l'éducation d'un enfant non-porteur de handicap sont souvent socialement et collectivement tracés, ce qui n'est pas le cas pour un enfant en situation de handicap. De nombreux professionnels entrent alors dans le quotidien de l'enfant, de la famille et de la fratrie qui est également impactée (Joselin & Scelles, 2014 ; Manuel, 2009).

Cela peut sembler dans l'ordre des choses qu'un parent prenne soin de son enfant en situation de handicap et consacre une majeure partie de son temps à prodiguer tous types de soins et d'aides. Seulement, cette idée ne doit pas occulter la charge et les difficultés que cela représente pour ces parents aidants ainsi que la nécessité de leur venir en aide et leur apporter du soutien (Gravillon, 2015).

Cette étude a pour objectif d'explorer l'identité parentale et d'aidant proche des parents d'enfants en situation de handicap ainsi que le lien avec l'impact du handicap sur la vie familiale et le soutien social perçu par ces parents. Ce travail est divisé en deux parties : une partie théorique et une partie pratique. Dans la première partie, nous aborderons la parentalité, son évolution dans la société actuelle et les implications de celle-ci. Nous développerons également l'aspect identitaire de la parentalité. Nous clôturerons cette partie en spécifiant la parentalité avec un enfant en situation de handicap, les impacts sur les parents et la fratrie ainsi que le rôle d'aidant proche pour un parent.

2. La parentalité

2.1 Définition

Depuis le milieu des années 1980, les fonctions et les rôles parentaux sont regroupés sous l'appellation de parentalité (Houzel, 2002). En 2011, un comité de réflexion établit une définition plus détaillée de la parentalité : « *La parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte-enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant* » (Bruni, 2016, p.11). Cette définition souligne la multi-dimensionnalité de la parentalité (Bruni, 2016).

2.2 Évolution de la parentalité

Actuellement, les formes et structures familiales sont de plus en plus diverses. Celles-ci tendent à être différentes du point de vue leurs identités, leurs orientations sexuelles, leurs rôles de genres et leurs influences socio-culturelles. La structure familiale dite « normale » au XX^{ème} siècle, se composant d'un couple hétérosexuel, marié et autosuffisant tend à se modifier. La présence grandissante des femmes sur le marché du travail bouscule les normes de genre qui étaient régies par des valeurs patriarcales. La croyance persistante de ce modèle de famille nucléaire « normale » est toujours présente et la non-conformité à celui-ci peut être associée à un développement néfaste pour les enfants. Cependant, de nombreuses études viennent démontrer que les enfants peuvent se développer et s'épanouir dans différents types de structures familiales (Cherlin, 2010 ; Lansford et al., 2001 ; Walsh, 2012 cité dans Walsh, 2020).

Les familles monoparentales sont également de plus en plus fréquentes. La famille est alors menée par un parent célibataire, divorcé ou veuf. Nombreux hommes et femmes font également le choix de procréer seul, à défaut de ne pas avoir de partenaire, grâce aux divers moyens mis en place pour devenir parent comme

l'assistance médicale ou l'adoption. Ces familles monoparentales ont particulièrement besoin du soutien social et de la famille élargie. La plupart des personnes séparées retrouvent aujourd'hui un partenaire et forment alors une famille recomposée (Walsh, 2020).

La plus grande acception des couples homosexuels, la légalisation du mariage homosexuel et la diversité des conceptions de l'identité permettent à de plus en plus de parents LGBTQ d'élever leurs enfants plus librement. Il persiste cependant encore des groupes, des états et des religions qui condamnent toute forme d'homosexualité (Walsh, 2020). Des études démontrent que les enfants issus des familles homoparentales s'épanouissent autant que les enfants issus des familles hétéroparentales en termes de relations et d'adaptions sociales ainsi que de bien-être psychologique (Biblarz & Savci, 2010).

3. Être parent dans notre société actuelle

Janssens (2013) explique que la société actuelle pousse les personnes à s'individualiser de plus en plus. Cette société individualiste présente malgré tout un paradoxe à travers cette recherche permanente de liens via le développement des technologies et des réseaux sociaux. Les médias sont devenus des nouveaux prescripteurs de normes et peuvent exercer une pression invisible sur les parents à travers les messages qu'ils véhiculent.

Beaucoup de normes coexistent et sont véhiculées à travers divers moyens pour atteindre l'intimité de la vie parentale. Face à cette affluence de normes, les parents peuvent ressentir de l'anxiété et de la tension quant à celles qu'ils vont choisir (Déchaux, 2011).

3.1 Évolution du regard porté sur l'enfant et sur le parent

Au cours de ce dernier siècle, la vision de l'enfant a rapidement évolué : nous sommes passés d'une méconnaissance de l'enfant et d'un statut d'enfant sauvage à une élévation de l'enfant « pur » comme l'avenir de la nation. De nos jours, les enfants sont perçus comme « vulnérables et sensibles » et la société est poussée à prendre des mesures de protection envers ces enfants. Les parents sont alors contraints de protéger leurs enfants en veillant aux différents risques qu'ils pourraient rencontrer, dans le but de favoriser leur développement, leurs apprentissages et leur bien-être. Les professionnels décrivent alors les parents comme de plus en plus insécures. Ils peuvent, par exemple, avoir recours à des recherches en ligne ou à des sites éducatifs afin de trouver des conseils et informations pour faire face aux injonctions sociétales. Cependant, les sources sont multiples et diverses et les informations peuvent être contradictoires. Cela amplifie ce sentiment d'insécurité chez le parent face à cette volonté d'offrir le meilleur à son enfant (Munck & Marshall, 2021).

Roskam (2021) a également mis en évidence que les parents sont, aujourd'hui, sollicités comme des instruments pour atteindre le bien-être de l'enfant. En effet, la déclaration des droits de l'enfant (1959) mentionne les devoirs du parent envers l'enfant : l'enfant a des droits et les parents ont des devoirs. Pour soutenir la

parentalité, les états mettent en place des aides comme des allocations familiales, des lieux d'accueil, des ASBL, ... Ces soutiens peuvent également être perçus comme des points de surveillance sociale de l'enfant et des parents. Cette « surveillance » est aussi appelée « monitoring social ». Ainsi, l'État fait intervenir des tiers si le développement de l'enfant est jugé problématique. Ce monitoring social est mis en place dès la grossesse et favorise une « culture du risque » ainsi qu'un rôle de « risk manager » pour le parent (Roskam, 2021 ; Munck & Marshall, 2021). Hays (1996) parle de « maternage intensif » qui s'inscrit dans cette conception de l'enfant « pur et innocent » où la mère se centre sur l'enfant au détriment de sa santé émotionnelle et mentale. Les parents peuvent ressentir à différents moments ou de manière continue une pression et du stress par rapport à leurs comportements ou leurs choix qui pourront être déterminants pour le développement de leur enfant (Furedi, 2008).

3.2 Le stress parental

Le stress est défini comme « *l'ensemble des modifications biopsychologiques qui émergent chaque fois que l'individu a l'impression que ses ressources (temps, capacités...) sont insuffisantes pour faire face aux demandes de l'environnement.* » (Mikolajczak, 2015, p. 14).

Mikolajczak et Roskam (2016) expliquent que le stress parental apparaît dès l'annonce de la grossesse avec les divers questionnements ainsi que les craintes obstétricales et parentales. Le changement identitaire fait également partie des stressseurs potentiels au cours de la grossesse. Ce stress augmente au moment de la naissance de l'enfant suite à l'apparition de multiples stressseurs et de la fatigue. Mikolajczak (2015) explique en effet qu'à la naissance d'un enfant, répondre aux besoins de celui-ci, mais également jongler avec les contraintes et les imprévus du quotidien sont une source de stress important. Le parent doit répondre à de nombreux devoirs et ne pas oublier de prendre également soin de lui-même. Ce stress peut se voir augmenter si un ou plusieurs des enfants présentent un besoin particulier comme un handicap ou une maladie. L'auteur précise également que les stressseurs parentaux viennent s'ajouter aux stressseurs divers du quotidien qui étaient déjà présents avant l'arrivée de l'enfant. En effet, les parents peuvent se sentir particulièrement stressés face à la conciliation de la vie professionnelle et parentale (Tremblay et al., 2006).

Certains facteurs psychosociaux peuvent augmenter le stress parental comme être une famille monoparentale, la pauvreté et un faible niveau de scolarité de la mère (Tremblay, 2002 ; Bigras et al., 2008). D'autres facteurs peuvent au contraire agir comme des ressources.

Les facteurs de protection face au stress peuvent être multifactoriels. Ils permettent à l'individu de faire face ou de limiter l'impact du stress qu'il peut rencontrer au quotidien (Chapelle, 2018). Selon notre patrimoine génétique, nous ne sommes pas tous égaux face au stress (Calender, 2010). Certains facteurs sont personnels. Chapelle (2018) relève sept grands axes de facteurs de protection personnels au quotidien : l'alimentation, l'activité physique, les relations sociales, la non-consommation de substances toxiques, le sommeil, la gestion de ses émotions et de ses pensées. Devenir parents est également une source de satisfaction pour ceux-ci. Cet événement peut procurer beaucoup de joie et de satisfaction. Ces émotions positives peuvent jouer un rôle de « tampon » face au stress vécu (Mikolajczak, 2015).

Le soutien social perçu par les parents est également un facteur de protection important retenu par divers auteurs notamment pour les familles dans une situation de précarité (Kim-Cohen et al., 2004 cités dans Bigras et al., 2009). « *Le soutien est défini comme un ensemble de ressources et de stratégies permettant de promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts, le bien-être personnel tout en améliorant le fonctionnement des individus* » (AAMR, 2002 cité dans Squillaci Lanners & Lanners, 2008 p. 16). Si ce soutien est fourni de manière à ce qu'il convienne au bénéficiaire, il modifiera positivement son comportement (Dunst & Trivette, 1988 ; Trivette et al., 1996 cités dans Squillaci Lanners & Lanners, 2008). Le soutien social peut se décliner sous trois formes. Premièrement, le soutien émotionnel consiste à être rassuré et soutenu. Deuxièmement, le soutien instrumental consiste en une aide pratique comme aller chercher les enfants en cas d'empêchement. Troisièmement, le soutien informationnel résulte à recevoir d'autrui des informations, des bonnes adresses, des conseils, etc. (Lepage et al., 1990 ; Gillis & Roskam, 2020).

Selon plusieurs études, le soutien social permet de diminuer le risque de morbidité et de mortalité en préservant la santé de l'individu (Chapelle, 2018). D'autres auteurs précisent que ce n'est pas l'étendue du réseau social qui prévaut, mais

le sentiment de satisfaction ressenti par la personne au sujet de celui-ci (Rodin & Salovey, 1989 ; Rasclé, 1994 ; Sarason et al., 1983 cités dans Chapelle, 2018).

Dans un cadre de soutien familial, le soutien se spécifie par des efforts formels et informels avec l'objectif de renforcer les capacités de chaque membre de la famille. Cela facilitera l'autonomie, les soins, la qualité de vie ainsi que l'intégration de chacun (Singer, 2002). Roskam et Mikolajczak (2016) soulignent que la première source de soutien est le conjoint et que le soutien social perçu est subjectif en fonction des besoins des parents qui jugeront si celui-ci correspond à leurs besoins ou non.

4. Aspect identitaire

Roskam (2020) évoque trois raisons différentes de devenir parent :

- 1) Des raisons biologiques : devenir parent assure la survie de l'espèce. Actuellement, il ne semble pas que cette raison soit dominante dans le désir de parentalité, mais cette pensée est présente dans les inconscients notamment après des périodes de guerre. Concernant la femme, la raison biologique de devenir mère peut également concerner son horloge biologique qui limite la possibilité d'être enceinte dans le temps.

- 2) Des raisons psychologiques : devenir parent peut être, pour certains, un accomplissement de soi d'avoir donné la vie et permet d'obtenir une certaine reconnaissance sociale. Cette reconnaissance en tant que parent peut leur permettre d'accéder à de nouveaux groupes sociaux. Être parent permet également de pouvoir transmettre ses valeurs morales.

- 3) Des raisons sociales et culturelles : culturellement, la trajectoire normative est de faire des enfants. Avoir un enfant relève également d'une question de solidarité intergénérationnelle : c'est avoir quelqu'un pour prendre soin de soi plus tard.

Aujourd'hui, devenir parent est bien souvent un choix réfléchi dû à la disponibilité de la contraception ainsi que la législation de l'interruption volontaire de grossesse. La grossesse peut ainsi être prévue et être l'objet d'une planification. L'évolution de la génétique et de l'imagerie permet de pouvoir avoir un certain contrôle sur la grossesse (Toussaint, 2019). Goodman (2018) ajoute que ce choix de devenir parent impacte l'identité parentale ainsi que sa construction.

Devenir parent implique également de devoir répondre aux besoins de son enfant. Cela amène les parents à développer une nouvelle identité. Celle-ci se construira dans un contexte de vie donnée au cours d'un processus d'évolution, de transformations, ainsi que de diverses réorganisations psychologiques inévitables (Pinel-Jacquemin et al., 2018). Bruni (2016) ajoute que cette nouvelle fonction de

répondre aux besoins vitaux de l'enfant, totalement dépendant, peut être une source d'angoisse étouffante pour le parent et fragiliser ainsi son identité.

La parentalité est une expérience sociale et individuelle (Berger et al., 1986). Elle requiert que la personne articule cette nouvelle expérience avec ses anciennes et effectue un travail identitaire afin d'assurer une continuité et une stabilité de ses expériences. En effet, la cohérence interne ainsi que la continuité dans le temps sont des dimensions indispensables à l'identité (Tap, 1988).

Delmore-Ko (2000) précise la notion d'« identité parentale » comme étant la représentation mentale de son rôle en tant que parent. Cela va impliquer divers éléments tels que la perception et l'importance accordée à ce rôle, les traits de personnalité que la personne s'attribue en tant que parent, les sentiments et les émotions associés ainsi que l'évaluation de ses comportements parentaux. L'identité parentale se compose également de tous les rôles qu'implique le fait d'être parent comme nourrir, éduquer, laver, ... Afin que le parent puisse s'épanouir, Cast (2004) souligne l'importance de la congruence des rôles. Cette congruence des rôles se joue au sein du couple parental, car elle correspond à l'accord entre le père et la mère quant à leurs rôles respectifs. Si le couple conjugal fait preuve d'une bonne entente au sujet des rôles, cela permet alors un bien-être individuel et conjugal. Une incongruence des rôles mènera bien souvent à une impossibilité de vérification de sa propre identité parentale et donc à un déclin du bien-être. Il est également important, selon l'auteur, de trouver un équilibre entre les divers rôles et besoins des parents. Premièrement, il est primordial de le trouver entre ses propres besoins et ceux de l'enfant. Deuxièmement, un équilibre est aussi recommandé entre les rôles parentaux et les autres rôles présents dans la vie quotidienne (professionnel, relationnel, ...). L'enjeu de trouver cet équilibre est de s'épanouir en tant que parent, mais également de le rester dans les autres domaines. Cette identité parentale doit être vérifiée par l'individu pour qu'il puisse s'épanouir. Cette vérification se fera par une recherche de situations au sein de la vie quotidienne qui tendront à confirmer ce rôle de parent (par exemple, un compliment).

Favez (2017) précise que devenir parent implique chez certaines personnes de réactiver certains conflits psychiques de leurs histoires personnelles passées. Cela peut mener à une ambivalence face à leur propre identité parentale. La parentalité implique

chez chaque parent des processus et des enjeux identitaires différents (Cicchelli, 2001 ; Dugnat & Arama, 2004).

Portalier (2005) précise que dans la construction d'identité parentale, l'annonce d'un diagnostic de handicap est un moment qui suspend momentanément ce processus. Il tendra ensuite vers une situation d'homéostasie face à ce changement dans le système familial.

5. Être parent d'un enfant en situation de handicap

Pour les parents, la naissance d'un enfant en situation de handicap est un bouleversement marquant un « avant » qui semble perdu et un « après » teinté de nombreux aménagements de la vie. Cette arrivée d'un enfant en situation de handicap au sein d'une famille peut être comparable à un tremblement de terre qui traverse les générations (grands-parents, parents, frères et sœurs, ...) et impacte le fonctionnement relationnel ainsi que l'équilibre psychique au sein de la famille (Korff-Sausse, 2007). Cet événement de vie bouleverse alors l'enfant, mais également son entourage. L'enfant voit son statut social, sa relation au monde et aux autres ainsi que son parcours d'apprentissage être bouleversés (Boissel, 2019).

5.1 Le mythe de l'enfant imaginaire/idéal VS l'enfant réel

L'enfant imaginaire est l'enfant dont les parents rêvent durant la grossesse. Cet enfant fantasmatique occupe une place centrale dans le psychisme des parents qui souhaitent retrouver en lui leurs attributs qui immortaliseraient une parenté évidente entre eux. Les innovations technologiques telles que l'échographie permettent aux parents d'entretenir ce fantasme (Tchokote, 2021 ; Jacquemard, 2013). Les parents projettent sur l'enfant, pas encore né, leur image idéale infantile. Cela leur permet ainsi de l'investir avant sa venue. La naissance de l'enfant marque le réel et la mise en corps des désirs des parents. L'enfant réel est celui que les parents rencontrent au moment de la naissance (Pouillaude, 2018).

Lorsque l'enfant imaginaire ne correspond pas avec l'enfant réel, cela entraîne un travail de deuil chez les parents. Korff-Sausse (2007) parle de blessure narcissique. L'enfant qu'ils attendaient devait combler leurs attentes, leurs manques ainsi que leurs blessures narcissiques. C'est avec ce bébé en situation de handicap qu'ils deviennent parents et se forgent leur identité parentale qu'ils espèrent également idéale. Cependant, lorsque l'enfant ne correspond pas aux attentes et présente un handicap, il ne représente plus ce lieu sûr. Cet enfant peut parfois faire ressentir aux parents la perte d'espoir d'une descendance. Cette situation les mène à rechercher une cause et à parfois ressentir un sentiment de culpabilité.

Roy (2014) précise que l'annonce du handicap post-natal est tout aussi difficile pour les parents et vient questionner l'investissement de l'enfant. Les parents réévaluent leurs capacités à pouvoir élever un enfant en situation de handicap.

5.2 L'impact du handicap

5.2.1 Parental et conjugal

La naissance d'un enfant en situation de handicap rend l'identification du parent au bébé plus compliquée. C'est en effet, pour beaucoup, l'effondrement d'un rêve. Les parents font face à une situation irrémédiable et doivent tenter de s'y adapter au mieux. Ils passent alors par une série d'émotions, de comportements, d'attitudes et de sentiments divers (Lamarche, 1985). Korff-Sausse (2007) souligne que l'impact sur la mère est conséquent, mais il l'est tout autant sur le père. En effet, sa souffrance et son lien narcissique envers l'enfant sont tout aussi puissants que ceux de la mère. Ce dernier est donc tout aussi impacté et se retrouve parfois oublié dans les protocoles et prises en charge. Scelles (2006) rajoute que l'abandon que peut ressentir le père peut mener à une relation fusionnelle et néfaste entre l'enfant et la mère.

L'annonce du diagnostic peut se faire à différents moments : grossesse, naissance, au cours du développement ou suite à un accident (Evans, 1976 cité dans Lamarche, 1985). Les techniques actuelles de diagnostic prénatal peuvent permettre un diagnostic de pathologie au cours de la grossesse. Les parents s'inscrivent alors dans un processus décisionnel de poursuite ou d'interruption de la grossesse. Une étude met en avant le choix majoritaire des parents d'interrompre la grossesse pour deux motifs majeurs : l'équilibre personnel, de couple et familial et la qualité de vie du futur enfant. L'aspect de médicalisation, la charge d'élever cet enfant en situation de handicap et la culpabilité sont également des motifs décisifs. La personne porteuse de l'enfant est souvent priorisée dans la prise de cette décision étant physiquement impliquée dans la situation (Gaille, 2016). La décision d'interruption de grossesse provoque de la culpabilité chez les parents et peut se répercuter sur leur relation. Les parents entrent alors dans un processus de deuil de l'enfant. Certains parents font cependant le choix de poursuivre la grossesse et ceux-ci s'engagent dans un processus de préparation d'accueil de leur enfant en situation de handicap (David et al., 2004).

Lorsque le handicap de l'enfant survient après la naissance, Raballand (2007) rapporte le témoignage de parents évoquant une double naissance, une renaissance. Le handicap de l'enfant vient différencier leur enfant d'avant et leur enfant présent en situation de handicap. Le diagnostic vient bousculer les projets et les repères préalablement établis. Le rapport au temps est également impacté : l'annonce du handicap positionne les parents face à une immédiateté qui ne correspond plus à leurs projets d'avenir et ils se retrouvent dans l'inconnu. Apprendre le handicap d'un enfant au cours de sa vie est semblable à un deuil, à une perte : la perte de son enfant idéal en bonne santé.

Les parents d'enfant en situation de handicap peuvent également être victimes de stigmatisation. On parlera alors de l'appellation de « parents handicapés ». Cette formule est encouragée par un « effet miroir » de l'exclusion de « l'enfant anormal » sur l'exclusion des parents de « l'univers des parents normaux » (Lamarche, 1985 ; Korff-Sausse, 2007).

L'enjeu pour les parents sera également de réaliser un travail identitaire afin que leur identité propre et leur identité parentale ne se réduisent pas uniquement au handicap de leur enfant. Le parent d'un enfant en situation de handicap peut être touché d'un point de vue narcissique de trois manières différentes : son narcissisme lié à son rôle de parent, d'amant et d'enfant de ses propres parents. En effet, le parent peut ressentir des difficultés à inscrire son enfant dans sa lignée filiale sans rompre avec sa propre loyauté filiale. Il pourra alors reporter la faute sur son partenaire en cas de maladie génétiquement transmise. Le partenaire peut également se sentir désemparé dans son rôle d'amant, se sentant impuissant face à la souffrance de l'autre (Scelles, 2006). Scelles (2006) rapporte que les statistiques ne démontrent pas plus de divorce, mais précise que l'arrivée d'un enfant en situation de handicap au sein d'une famille a tendance à raviver des problèmes conjugaux et familiaux préexistants. L'auteur ajoute que la manière dont l'enfant et son handicap seront accueillis par la famille élargie ainsi que par les professionnels joue un rôle déterminant sur le devenir du couple parental.

5.2.2 Sur la fratrie

La fratrie est également impactée lors de l'arrivée d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap (Manuel, 2009). Les frères et sœurs devront passer par des étapes d'adaptation tout comme leurs parents (Lamarche, 1985). Leurs places au sein de la famille ainsi que leurs rôles se voient modifiés. La fratrie doit apprendre à composer avec cet « autre » qu'est leur frère ou sœur en situation de handicap et cela par un apprentissage progressif fait d'essais et d'erreurs (Scelles, 2004).

Le pédopsychiatre Rufo (2002) précise que les relations fraternelles sont teintées de jalousie et de rivalité, mais que celles-ci se joueront différemment dans la situation d'un handicap. Selon l'enquête européenne Equal (2006), 61 % des parents expriment ne plus avoir beaucoup de temps à consacrer à la fratrie, car l'enfant en situation de handicap leur prend la majorité de leur temps. C'est cette attention majoritairement portée vers l'enfant en situation de handicap que la fratrie vit difficilement. Ils peuvent ne pas comprendre ou ne pas assumer la responsabilisation supplémentaire que les parents attendent de leur part. Les contraintes sociales peuvent également poser problème à la fratrie. Le ressentiment est, selon Lamarche (1985), le sentiment le plus présent au sein de la fratrie. Il peut parfois laisser place à de la colère au point que la fratrie souhaite la disparition de l'enfant. Cette réaction peut surgir face à la peur de perdre sa place au sein de la famille ou l'affection de ses parents. Les frères et sœurs peuvent se sentir en rivalité, mais l'amour qui se développe entre eux teint cette relation fraternelle d'ambivalence. De la honte peut également être fréquemment ressentie, selon l'âge de la fratrie. Face à ces sentiments et à cette ambivalence, la fratrie a besoin de communiquer librement et de pouvoir nommer ces sentiments et ressentiments à l'égard de l'enfant en situation de handicap. Il est important de leur apporter des informations concernant le handicap afin de diminuer leurs inquiétudes. Ils ont également besoin que leurs parents leur témoignent leur amour et leur attention dans un but de réassurance (Wentworth, 1974). Scelles (2004) précise que la mise en mots, l'explication et le soutien des pairs face aux attitudes de leur frère ou sœur en situation de handicap sont très importants pour aider la fratrie dans son processus d'identification en diminuant l'étrangeté et en favorisant la création de liens.

Penser la fratrie comme une ressource est important pour l'enfant en situation de handicap et ses frères et sœurs. De nombreuses études s'intéressent aux impacts néfastes du handicap sur la fratrie, mais il est indéniable que certains enfants font de cette expérience un vécu positif qui renforce leurs constructions et leurs épanouissements intrapsychiques et intersubjectifs (Scelles, 2004). Singer (2002) avance également que la fratrie développe, au fil du temps, une relation de qualité avec l'enfant en situation de handicap. Ce lien fraternel est une source de soutien considérable pour la famille.

5.3 Être parent et aidant proche

5.3.1 L'aidant proche en Belgique

« L'aidant proche est un intervenant non-professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne » (ASBL aidant proche, 2022).

La population adulte pouvant être considérée comme aidant proche en Belgique est estimée à 10 % et est vouée à augmenter dans les prochaines décennies (Anthierens et al., 2014 ; Charafeddine & Demarest, 2013 cités dans Gérain, 2020). Cependant, le professeur Bouisson (2015) ajoute que cette population est difficile à cerner sur le plan statistique, car certains ne se considèrent pas comme tels. Certaines personnes peuvent refuser le terme « aidant proche » et le considèrent comme une insulte. Ces personnes estiment que prendre soin de leur proche et notamment de leur enfant en situation de handicap est un accomplissement naturel et une évidence qui ne nécessite pas d'être étiquetés. En 2014, une loi permettant de reconnaître le statut d'aidant proche est parue en Belgique (Onkelinx & Courard, 2014)

5.3.2 Impacts du rôle d'aidant proche

Les impacts peuvent être multifactoriels et varient selon les personnes. En effet, des recherches ont démontré que le sentiment subjectif de son rôle d'aidant proche comme un « fardeau subjectif »¹, participait à l'évaluation subjective que la personne se fait concernant les risques de sa situation (Gérain & Zech, 2019 ; Sörensen et al., 2006). Cette perception subjective est alors à prendre en compte, car elle renseigne sur la perception propre de la personne concernant son vécu qui peut également s'étendre à une sphère d'apports positifs (Marino et al., 2017).

Être aidant proche impacte alors différentes sphères de la vie. Il y a des conséquences psychologiques, sociales, familiales, professionnelles et financières.

Au sujet de l'impact psychologique et de la santé des aidants proches, une étude a mis en évidence une différence entre les sexes concernant le bien-être : les femmes ayant un emploi démontrent plus de détresse psychologique que les hommes. Seuls les hommes prenant soin de leurs femmes sont associés à une détresse psychologique. Dans le cas d'un enfant malade, la mère démontre plus de stress que le père ayant le même rôle (Marks, 1998). De nombreuses études (Zucman, 1982 ; Burden, 1980 ; Shapiro, 1989 ; Lonsdale, 1978) affirment que les mères d'enfants en situation de handicap présentent plus de problèmes psychiques et physiques que les mères d'enfants « sains ». Ces mamans présentent fréquemment un mal de dos causé par les manipulations de leur enfant, des sentiments dépressifs et une altération générale de leur santé causée notamment par les nombreux réveils nocturnes.

L'aidant proche consacrant une majorité de son temps libre à la personne aidée, la vie familiale ainsi que la vie sociale de l'aidant peuvent être impactées par manque de temps ou par la fatigue, mais également par le besoin grandissant d'être proche de la personne aidée (Provost, 2017).

¹ « *Le fardeau subjectif est un concept qui est utilisé dans la recherche sur les aidants. Il est défini comme l'évaluation négative que les aidants font de leur situation comme les mettant sous pression, représentant un stress, une trop grande difficulté* » (Gérain & Zech, 2019, cités dans Gérain, 2020, p. 6).

D'un point de vue professionnel et financier, selon une étude belge, 30 % des aidants proches ont quitté leur travail et 25 % ont réduit leur temps de travail (Provost, 2017). Granek et al. (2014) précisent que l'abandon ou la diminution du temps de travail entraînent pour les parents un impact financier considérable. Diverses conséquences peuvent alors survenir comme des conditions de vie précaires, l'utilisation des économies familiales et l'incapacité de subvenir aux besoins de base des membres de la famille.

Provost (2017) rapporte qu'au-delà du stress et de la fatigue, l'aidant parvient tout de même à développer une relation privilégiée pleine de sens qui lui procure un sentiment de solidarité ainsi que d'accomplissement personnel.

5.3.3 Besoins des aidants proches

Être entouré semble être un besoin primordial pour l'aidant proche. En effet, plus le réseau d'aide (familial ou amical) est important, plus l'aide et la prise en charge seront divisées entre les membres du réseau. Les risques sont alors diminués pour l'aidant et cela lui permet de garder un équilibre (Provost, 2017). Un aidant proche étant bien entouré et pouvant recourir à des aides et/ou à des accueils de jour pour son proche semble également pouvoir tirer des expériences positives et des bénéfices de sa situation d'aidant. Par exemple, le parent peut être satisfait de rester loyal envers son enfant et renforcer son estime de soi, car ce qu'il accomplit suscite de l'admiration d'autrui. La fréquentation permanente d'un proche en situation de handicap permet également l'émergence de questions et de réflexions plus philosophiques et existentielles (Billé, 2014 cité dans Gravillon, 2015).

Selon l'étude de Flohimont et al. (2010), les aidants proches expriment ressentir un sentiment de culpabilité lorsqu'ils demandent de l'aide pour être soutenus ou remplacés. Ils envisagent souvent cela comme un échec personnel. Les résultats de l'étude indiquent que 51 % des aidants ont besoin d'être remplacés et 42 % expriment que le manque de répit est leur plus gros fardeau.

5.3.4 Structures existantes

Au cours des dernières années, des structures d'aide ont été développées en Belgique, tant pour les aidants que pour les aidés (Provost, 2017). Des services de répit ont vu le jour afin de prendre en charge la personne aidée au domicile ou en dehors de celui-ci et ce, pendant un temps variable. Cela permet à l'aidant proche de faire une pause dans son rôle d'aidant et de s'octroyer du temps libre. En Belgique, une dizaine de lieux de répit pédiatriques existent et proposent divers services tels que des offres de répit à domicile ou en dehors pour une courte ou une longue durée. Des activités sont également organisées pour les enfants ainsi que pour les parents (groupes de paroles, moments de détente, ...). Les services de soutien, eux, apportent un accompagnement régulier dans l'exécution d'une ou plusieurs tâches d'aide (Newkirk et al., 2019).

Le recours à ces différentes structures a une visée bénéfique tant pour l'aidant que pour l'aidé et vise le maintien à domicile de la personne aidée sur le long terme. Le principe qui sous-tend ces structures implique qu'au plus tôt l'aidant a recours à celles-ci, au plus l'aide pourra évoluer selon les besoins. De ce fait, l'aidant sera capable de demander de l'aide adaptée à sa situation. Cependant, Gérain (2020) fait le constat que l'aide arrive souvent trop tard, lorsque l'autonomie de l'aidé est déjà fortement impactée. Les résultats de l'étude indiquent que les aidants n'ont pas recours de manière systématique à ces structures pour diverses raisons. Concernant ces diverses raisons, l'étude menée par la Fondation Roi Baudouin (2011), rapporte que le nombre d'endroits offrant du répit sont peu nombreux et limités, selon les parents aidants proches. Cela les amène à persévérer dans leurs efforts du quotidien et à atteindre un niveau de fatigue élevé. Gérain (2020) avance que la différence principale entre les aidants ayant recours aux services de soutien (27 %) et de répit (5,5 %) ou aux deux (7 %) et les aidants n'ayant pas recours à ces services réside dans la situation de dépendance de l'aidé. Si la situation de dépendance est grande et compliquée pour l'aidant, celui-ci aura plus facilement recours à une structure d'aide et/ou de répit.

De plus, l'initiative de demande d'aide auprès de ces centres de répit vient rarement des parents. Une motivation externe d'un professionnel ou d'un proche est souvent la source de leur démarche. En effet, les parents peuvent éprouver des

difficultés à demander de l'aide et du répit d'eux-mêmes. Pour certains parents aidants, le plus gros frein serait la difficulté de confier la garde de son enfant à quelqu'un d'extérieur. Lâcher le contrôle peut alors être difficile pour les parents, mais ils évoquent également ressentir de la culpabilité et un sentiment d'échec. Avoir recours à un centre de répit implique également pour certains parents de devoir reconnaître que leur enfant est porteur d'un handicap. Cette situation peut alors être trop confrontante pour les parents (Fondation Roi Baudouin, 2011). Le refus de l'aidé, l'ignorance de ces services, la non-disponibilité de l'offre ou le coût de celle-ci sont également des raisons évoquées par les aidants (Gérain, 2020).

5.3.5 Conflits de rôles et d'identités

Bouisson (2015) souligne que le rôle d'un aidant proche peut s'étendre de quelques heures par jour à la totalité de la journée. L'aidant peut alors se retrouver submergé par les diverses tâches et rôles jusqu'à en perdre son identité propre. Cette perte d'identité se résume à n'exister qu'exclusivement pour la personne aidée et non plus pour soi.

Marks (1998) a identifié, au cours d'une étude, que les personnes prenant soin d'un proche au sein de leur domicile rencontrent plus de stress sur leur lieu de travail. Le fait de prendre soin de son proche s'additionne comme un rôle professionnel supplémentaire à leur travail initial. Une autre étude précise que la mère ressent le besoin d'être proche physiquement de son enfant malade afin de le rassurer. Les auteurs émettent alors l'hypothèse que cette proximité physique empêche l'engagement dans un autre rôle que celui du proche aidant comme celui de travailleuse, d'épouse, mais aussi de mère d'autres enfants. La comparaison entre des mères d'enfants avec un développement sain et des mères d'enfants en situation de handicap montre également que les mères d'enfants avec un développement sain ont plus de rôles au quotidien (Young et al., 2002).

Des auteurs (Dubois, 2019 ; Dubois et al., 2020) expriment la nécessité de développer de nouvelles recherches et interventions centrées sur l'aidant proche et non sur la situation de l'enfant étant le sujet des soins. Ils mettent en évidence un conflit et une tension identitaire chez les parents à travers la difficulté de faire cohabiter leurs

identités de parents et d'aidants proches. Ces auteurs proposent qu'une reconnaissance de soi comme aidant pourrait faciliter la préservation de l'identité parentale.

6. Conclusion

Le handicap d'un enfant est synonyme de changements et de conséquences diverses au sein de la famille, que celui-ci soit congénital ou acquis. Dubois (2019) explique qu'une tension identitaire est présente chez les parents qui occupent également une place d'aidant auprès de leur enfant. Il est important pour les parents de pouvoir nommer cette double identité de parent et de proche aidant sans que l'une n'efface l'autre ainsi que de recevoir du soutien dans le développement de cette double identité. Il serait primordial, selon l'auteur, de pouvoir permettre aux parents de se reconnaître comme aidants sans pour autant se sentir « de moins bons parents ». La reconnaissance de cette double identité semblerait donc jouer un rôle dit facilitateur dans le vécu du parent auprès de son enfant.

La revue de la littérature a permis de mettre en évidence qu'être parent d'un enfant en situation de handicap pouvait mener à éprouver des besoins particuliers suite à divers impacts résultant notamment de conflits de rôles et d'identité. Les lieux de soutien et de répit semblent se développer en Belgique et les interventions auprès des parents sont le sujet d'études actuelles. Le besoin de soutien social est primordial pour ces parents. C'est dans ce sens que nous souhaitons mener cette étude afin de, premièrement, pouvoir mettre en avant les enjeux identitaires de ces parents et souligner leur importance dans les prises en charges et, deuxièmement, afin de pouvoir s'intéresser au soutien social perçu par ces parents.

Partie Pratique

1. Introduction

La partie théorique de ce mémoire était destinée à présenter les concepts fondamentaux que sont la parentalité, l'identité parentale, la parentalité lorsqu'un enfant de la famille présente un handicap ainsi que le parent aidant proche avec ses tâches multiples, ses besoins, ses conflits de rôles et sa double identité.

Au sein de cette partie pratique, nous allons nous intéresser à étudier cette double identité de parent et d'aidant proche ainsi que l'impact du handicap sur la vie familiale. Nous investiguerons également le soutien social perçu par ces parents afin d'en étudier l'influence dans cette situation de parent aidant.

Nous commencerons par présenter notre méthodologie qui comprend les objectifs, les questions de recherche, les participants, la méthode de recrutement et de diffusion du questionnaire, la méthode de recueil des données et la méthode d'analyse. Nous procéderons ensuite aux analyses des résultats que nous avons obtenus via le questionnaire d'un point de vue quantitatif et qualitatif. Pour conclure notre partie pratique, nous procéderons à une discussion des résultats pour tenter d'ouvrir de nouvelles pistes de questionnement.

2. Méthodologie

2.1 Objectifs

L'objectif de notre recherche est dans un premier temps, de mettre en évidence la place que les parents attribuent à leur rôle de parent ainsi qu'à leur rôle d'aidant proche au sein de leur identité. Dans un second temps, l'objectif est d'identifier les liens entre cette double identité et l'impact du handicap au sein de la famille. Enfin, nous étudierons les liens que le soutien social peut avoir avec l'identité parentale et l'impact du handicap de l'enfant sur la famille.

2.2 Questions de recherche

Dans l'optique de répondre à ces objectifs de recherche, nous avons développé trois questions de recherches :

- *Quelle place l'identité d'aidant proche prend-elle au sein de l'identité parentale ?*
- *Quel lien existe-t-il entre l'identité de parent et d'aidant proche et l'impact du handicap sur la vie familiale*
- *Quel lien existe-t-il entre le soutien social perçu, l'identité parentale et l'impact du handicap sur la vie familiale ?*

2.3 Participants

Les personnes pouvant participer à cette étude devaient répondre aux critères suivants :

Critères d'inclusion

- Être le parent d'un enfant en situation de handicap congénital ou acquis nécessitant une prise en charge spécifique continue ;
- Parler et comprendre la langue française sans difficulté particulière ;

- Accepter le consentement d'utilisation des données dans le respect de la vie privée du répondant.

Critères d'exclusion

- Ne pas parler ou comprendre le français
- Ne pas être le parent d'un enfant en situation de handicap

2.4 Méthode de recrutement et diffusion du questionnaire

Afin de recruter nos participants, nous avons présenté notre projet aux membres de Répit solidaire (www.repit-solidaire.be), une plateforme de soutien en ligne à destination des parents d'un enfant malade et/ou en situation de handicap. Elle est composée d'un site web et d'une page Facebook modérés par des professionnelles de la santé à l'initiative de ce projet. Cette plateforme a été mise en place lors de la période de confinement dû au covid-19 par six professionnelles de la santé. Cette plateforme a pour but de soutenir les parents en mettant de l'information à leur disposition et en permettant un lieu d'échanges en ligne (Boland, et al., 2020). Le questionnaire a été diffusé sur la page Facebook de cette plateforme qui permet à ses membres de se rassembler et d'échanger.

En guise de pré-test, nous avons diffusé une première version de notre questionnaire à un nombre restreint de parents ayant précédemment participé à une étude sur les parents aidants proches menée par nos promotrices (Boland et al., 2022). Nous avons donc utilisé ce lien de confiance préalablement établi afin de demander un premier retour, des commentaires ou remarques susceptibles d'améliorer notre questionnaire. Nous avons alors sollicité 15 parents et 8 d'entre eux ont répondu au questionnaire. Une seule personne a assorti sa réponse au questionnaire avec des commentaires. Ceux-ci nous ont permis de modifier et peaufiner notre questionnaire. La dimension du soutien social a en effet été ajoutée après cet échange.

2.5 Méthode de recueil des données

Nous avons décidé d'utiliser une méthode mixte pour mener cette étude. La méthode mixte est définie comme « *une procédure pour collecter, analyser et « mélanger » ou intégrer des données qualitatives et quantitatives (dérivées de méthodes) à un certain stade du processus de recherche dans une même étude dans le but de mieux comprendre le problème de la recherche* » (Ivankova, et al., 2006, p 3). Nous retrouvons en effet au sein de notre questionnaire des données quantitatives et qualitatives. Ces données mixtes sont récoltées en parallèle afin de tenter de répondre à nos questions de recherche.

Pour répondre à nos questions de recherche, nous avons mis au point un questionnaire à destination des parents d'un enfant en situation de handicap (voir Annexe 1). Ce questionnaire investigate quatre dimensions : les variables sociodémographiques, l'identité parentale, l'impact du handicap sur la vie de famille et le soutien social perçu.

2.5.1 Les variables sociodémographiques

Nous avons construit un questionnaire composé de questions socio-démographiques afin d'obtenir plus d'informations sur le parent et sa situation. En effet, le vécu du parent d'un enfant en situation de handicap peut être impacté par certains facteurs sociaux comme l'emploi et la mono-parentalité (Guyard, 2012). Ces questions investiguent le sexe, l'âge, la nationalité, le niveau d'étude, la situation professionnelle, la composition du ménage, le nombre d'enfants, l'âge de l'enfant en situation de handicap, le type de handicap de l'enfant et le moment du diagnostic.

2.5.2 L'identité parentale

Nous avons investigué l'identité parentale via une question de type ouverte : « *Si vous deviez répondre à une chronique sur la parentalité, comment vous décririez vous en tant que parent ? Comment décririez-vous votre rôle parental ?* ». Cette première question a pour but de laisser le parent se décrire librement dans son identité de parent. Cette question ouverte est ensuite suivie de deux questions fermées. Ces deux

questions proposent aux parents de s'identifier sur un continuum de 0 à 10 au rôle de parent ainsi qu'au rôle d'aidant proche à l'aide des définitions de ces termes. Plus le chiffre coché est proche de 0, plus le parent ne s'identifie pas aux définitions de la parentalité et d'aidant proche. Plus le chiffre coché est proche de 10, plus le parent s'identifie aux définitions de la parentalité et d'aidant proche.

Le terme d'aidant proche est défini comme suit : « *L'aidant proche est un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne* » (ASBL aidant proche, 2022).

Le terme de parentalité est défini à l'aide de deux définitions. La première définition comporte les trois dimensions de la parentalité selon Houzel (1999), reprenant l'expérience, la pratique et l'exercice de la parentalité : « *La parentalité regroupe trois composantes : l'exercice de la parentalité (dimension juridique et symbolique), l'expérience de la parentalité (dimension psychique) et la pratique de la parentalité (« tâches effectives objectivement observables qui incombent à chacun des parents* »). La deuxième définition est celle proposée par Mellier et Gratton (2015, p 11) : « *La parentalité concerne tous les individus qui ont des rapports de « parents à enfant » et assurent ainsi différentes fonctions : le concevoir, l'élever, l'instruire, lui donner un nom, assurer des fonctions d'autorité, de considération et des interdictions*».

2.5.3 L'impact du handicap sur la vie de famille

L'échelle de l'impact familial du handicap de l'enfant a été proposée dans sa version française aux parents (Guyard et al., 2012). La question générale du test est la suivante « *A votre avis, quelles sont les conséquences d'avoir un enfant handicapé dans votre famille ?* ». Ce questionnaire explore la perception des conséquences du handicap de l'enfant avec un score d'impact positif et négatif sur huit domaines : Les

activités familiales, la solidarité, la vie sociale, la santé, l'aspect financier, la sphère professionnelle, les attitudes vis-à-vis du handicap et les relations conjugales.

Guyard et al. (2012) ont traduit le questionnaire « Family Impact of Childhood Disability » (Trute, Hiebert- Murphy et al., 2007) dans le cadre de leur étude sur le retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale. Le questionnaire d'origine (FICD) comprenait 20 items correspondant à 20 conséquences possibles du handicap de l'enfant sur la vie familiale. Après une revue de la littérature, Guyard et al. (2012) ont ajouté à cette première version quatre items (FICD+4) avec l'accord des auteurs afin d'explorer l'impact sur la santé physique, les relations au sein de la famille et le travail des parents. Cet outil permet d'évaluer trois dimensions distinctes : l'impact négatif, l'impact positif et les ressources internes des parents. Pour chaque item, le parent peut réfuter la conséquence ou l'approuver à divers degrés sur un continuum de 1 à 4 : « pas du tout », « à un degré faible », « à un degré modéré » et « à un degré important ». Le questionnaire propose des items d'impact formulés de manière positive et non uniquement de manière négative comme la majorité des échelles existante dans ce domaine d'investigation (Guyard et al. 2012).

Les ressources intrinsèques des parents s'étudient à travers les items 8, 10, 14,18 et 20. En effet, Guyard et al. (2012) ont identifié ces cinq items au cours d'une analyse exploratoire comme reflétant la capacité intrinsèque des parents à être positifs. Cette capacité intrinsèque est un facteur de protection contre le stress que peut générer la situation de handicap de l'enfant et est donc une ressource interne du parent (McCubbin, 1983 ; Walander, 1989).

Concernant l'évaluation du test FICD+4, celui-ci présente une bonne cohérence interne ainsi qu'une bonne fiabilité test-retest (Guyard et al. 2012). Deux sous-échelles d'impacts de 10 items chacune peuvent être calculées : une sous-échelle d'items dit « positifs » et une sous-échelle d'items dits « négatifs » selon leurs formulations. Chaque sous-échelle peut obtenir un score de 10 à 40.

2.5.4 Le soutien social perçu

Nous avons proposé le questionnaire du soutien social de Sarason (SSQ6) dans son adaptation française (Bruchon-Schweitzer et al. 2003). Ce questionnaire permet de mesurer deux dimensions du soutien social perçu : la satisfaction et la disponibilité de celui-ci. Le soutien social étant un facteur de protection pour les parents avec un enfant en situation de handicap, cette échelle a été ajoutée au questionnaire suite au retour d'un parent lors de la phase de pré-test. Le questionnaire initial SSQ6 a été restructuré afin de ne pas alourdir la passation pour les répondants. Les parents peuvent situer la quantité de leur soutien social perçu sur un continuum plutôt que de les énumérer un à un. Certains items ont également été adaptés dans leur tournure afin de correspondre à la situation de la présente recherche.

Les auteurs du test ont mis en avant une inter corrélation positive modérée entre les dimensions de satisfaction et de disponibilité du soutien social perçu. Ce test présente de nombreuses qualités psychométriques : structure factorielle du test stable, fidélité test-retest, une non-contamination de désirabilité sociale et une consistance interne entre les dimensions (Bruchon-Schweitzer et al., 2003).

2.6 Méthode d'analyse des données

Pour la partie qualitative, nous avons utilisé le logiciel Nvivo (Ritme, 2022). Ce logiciel nous a permis d'effectuer une analyse qualitative de type lexicale et de contenu (Deschenaux, 2007). L'analyse lexicale permet d'identifier les mots qui apparaissent le plus dans les réponses des parents. Cette analyse a permis d'identifier quelles sont les composantes principales de leur identité parentale, selon les participants. L'analyse de contenu consiste en une analyse des réponses à l'aide de catégories créées sur base de la littérature (Olivier, 2017). Cette analyse qualitative de contenu a permis d'étudier les réponses des participants en fonction de la théorie rapportée précédemment.

Pour la partie quantitative, nous avons utilisé le logiciel SPSS (IBM, 2020) pour réaliser des statistiques descriptives et des analyses de corrélation entre différentes variables. Pour effectuer les tests de corrélation, nous avons eu recours au test de

corrélation de Spearman. Celui-ci permet de mesurer le lien entre plusieurs variables dont les données ne suivent pas une distribution normale. Ce coefficient est également utilisé lorsque les variables sont ordinales et issues d'un petit échantillon (Myers & Sirois, 2004 ; Held, 2010).

Concrètement, pour répondre à notre question portant sur la place l'identité de proche aidant au sein de l'identité parentale, nous avons mené deux types d'analyse. D'une part, nous avons analysé la question ouverte sur la description de la parentalité grâce à l'analyse lexicale et de contenu. D'une autre part, nous avons étudié les deux questions d'identification en tant qu'aidant proche et parent sur un continuum de 0 à 10 à l'aide d'une analyse descriptive. La moyenne du continuum de l'identité parentale et d'aidant proche a été effectuée.

En ce qui concerne la question des liens entre l'identité de parent et d'aidant proche et l'impact du handicap sur la vie familiale, nous avons réalisé une analyse corrélationnelle entre les scores d'identité parentale et d'aidant proche et les scores des échelles d'impact positif et négatif du FICD+4. Les items de l'échelle de ressources intrinsèques étant repris dans l'échelle de l'impact positif, nous ne ferons pas d'analyse particulière sur ceux-ci.

Enfin, concernant les liens entre le soutien social perçu, l'identité parentale et l'impact du handicap sur la vie familiale, nous avons réalisé des analyses de corrélation entre le score obtenu au SSQ6 et, d'une part, le sentiment d'identité parental et d'aidant proche et d'autre part, le score de l'impact du handicap sur la vie familiale.

Analyse des résultats

1. Répartition des participants

Le questionnaire totalise 43 réponses. Lors de la phase pré-test, huit personnes ont répondu à ce questionnaire qui ne comportait initialement pas les items sur le soutien social. Sur ces huit personnes, deux n'ont pas finalisé le questionnaire initial. En phase test, 35 personnes ont répondu mais 17 n'ont pas poursuivi jusqu'à la fin du questionnaire. Nous avons obtenu 18 questionnaires complets en phase de test.

1.1 Âge des participants

Les parents qui ont répondu à cette étude sont âgés entre 30 et 60 ans. La moyenne d'âge est de 43,8 ans.

1.2 Genre des participants

Parmi les répondants, nous comptabilisons 35 mères et 4 pères.

1.3 Situation professionnelle

La plupart des répondants (51,28%) ont mené des études supérieures de type court, 46,15% ont suivi un cycle d'étude universitaire et un répondant possède uniquement le diplôme d'étude secondaire supérieur. La répartition des situations professionnelles des répondants est présentée dans le tableau 1.

Tableau 1 : Situation professionnelle des répondants.

	Fréquence	Pourcentage
Travail à temps plein	8	18,6
Travail à temps partiel	15	34,9
Homme/Femme au foyer	4	9,3
A la recherche d'un emploi	1	2,3
En incapacité de travail	5	11,6
En congé parental, aidant proche, soins palliatifs, ...	3	7
En arrêt de travail (congé sans solde ou autre)	1	2,3
Autre	2	4,7
Total	39	90,7
Manquant	4	9,3

1.4 Composition du ménage des parents répondants

Vingt-cinq participants vivent en famille complète, c'est-à-dire avec leur partenaire, parent de l'enfant en situation de handicap et la fratrie s'il y en a une. D'autres parents répondants vivent seuls avec leur enfant en situation de handicap à temps plein (N=3), ont leur(s) enfant(s) en garde alternée (N=8) ou partagent la vie d'un partenaire n'étant pas le parent de l'enfant en situation de handicap (N=3). Le nombre moyen d'enfant composant le ménage est de 2.

1.5 L'enfant en situation de handicap

La moyenne d'âge des enfants en situation de handicap est de 11,3 ans. Le moment du diagnostic va de la naissance à 6 ans.

Les types de handicap rapportés sont divers mais sont principalement d'origines génétiques et neurologiques. Voici quelques réponses fournies par les parents : retard global de développement, IMC, paralysie cérébrale, mucoviscidose, syndrome génétique complexe 22q11, trisomie 21, ...

2. Analyses descriptives

Tableau 2 : Analyse descriptive des variables quantitatives

	N	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum	Skewness	Kurtosis
Sentiment d'identité parentale	24	7,88	2,43	0	10	-1,69	3,57
Sentiment d'identité d'aidant proche	24	9,13	1,42	4	10	-2,30	6,52
Échelle d'impact positif du handicap	24	3	,86	1	4	-,50	,38
Échelle d'impact négatif du handicap	24	3,04	,87	1	4	-,16	-,77
Ressources internes	24	3,2	,91	1	4	-,93	-,188
Catégories des personnes de soutien disponibles	18	6,72	2,46	4	12	,78	-,22
Satisfaction du soutien social perçu	18	4,11	1,30	1	6	-,844	,411

2.1. L'impact positif du handicap

La sous-échelle d'impact positif du handicap de l'enfant sur la vie familiale comporte 10 items. L'item « *Cette expérience nous fait prendre conscience de ce qui compte dans la vie* » est l'item obtenant la moyenne la plus élevée (\bar{x} = 3,63; écart-type=0,81) et le nombre de réponses « À un degré important » le plus élevé (19/24 parents). L'item « *Avoir un enfant en situation de handicap améliore les relations au sein de mon couple* » obtient la moyenne la plus basse (\bar{x} = 1,71 ; écart-type= 0,84) et le nombre de réponses « Pas du tout » le plus élevé (13/24 parents).

La moyenne totale des réponses des parents concernant l'impact positif du handicap de leur enfant sur la vie familiale est de 3 et l'écart-type de 0,86 (voir tableau

2). Suivant notre échelle de réponse, cette moyenne correspond à un impact positif du handicap de l'enfant à **un degré modéré** sur la vie familiale.

2.2. L'impact négatif du handicap

La sous-échelle d'impact négatif du handicap de l'enfant sur la vie familiale comporte 10 items. L'item « *S'occuper des besoins de mon enfant en situation de handicap crée des contraintes de temps supplémentaires* » est l'item obtenant la moyenne la plus élevée ($\bar{x} = 3,83$; écart-type = 0,37) et le nombre de réponses « À un degré important » le plus élevé (20/24 parents). L'item « *À cause de la situation de mon enfant, j'hésite à téléphoner à mes amis ou mes connaissances* » obtient la moyenne la plus basse ($\bar{x} = 1,96$, écart-type = 1,17) et le nombre de réponses « Pas du tout » le plus important (13/24 parents).

La moyenne totale des réponses des parents concernant l'impact négatif du handicap de leur enfant sur la vie familiale est de 3,04 et l'écart-type est de 0,87 (voir tableau 2). Suivant notre échelle de réponse, cette moyenne correspond à un impact négatif du handicap de l'enfant à **un degré modéré** sur la vie familiale.

2.3. Les ressources intrinsèques des parents

La sous-échelle des ressources intrinsèques des parents comporte cinq items (8,10,14,18,20). La moyenne totale de ces items est de 3,2 et l'écart-type est de 0,91 (voir tableau 2). Nous observons dans la fréquence des réponses données que la majorité des parents répondent positivement aux items reconnus comme représentant les ressources intrinsèques.

2.4. Le soutien social perçu

2.4.1 Soutien concernant l'enfant en situation de handicap

Concernant le sentiment d'obtenir de l'aide avec leur enfant en situation de handicap, neuf parents peuvent compter sur 0 à 3 personnes, cinq parents comptent sur 4 à 7 personnes et deux parents rapportent pouvoir compter sur plus de 10 personnes.

Les parents sont « plutôt satisfaits » de leur soutien perçu avec leur enfant en situation de handicap (27,78 %). Après addition des pourcentages de réponses, 33,34% des parents ne sont pas satisfaits du soutien reçu concernant leur enfant en situation de handicap.

2.4.2 Soutien dans les actes de la vie quotidienne

Dans les actes de la vie quotidienne, quinze parents peuvent compter sur 0 à 3 personnes et trois parents comptent sur 4 à 7 personnes. Les parents sont « plutôt satisfaits » du soutien qu'ils reçoivent dans les actes de la vie quotidienne (33,33 %). Après addition des pourcentages de réponses, 33,34 % des parents ne sont pas satisfaits du soutien reçu.

2.4.3 Soutien et acceptation personnelle

Concernant l'acceptation de soi par autrui, quatre parents se sentent acceptés par 0 à 3 personnes, six parents par 4 à 7 personnes, trois parents affirment être acceptés par 8 à 10 personnes et cinq parents par plus de 10 personnes. Les parents sont « satisfaits » des personnes qui les acceptent telles qu'elles sont (27,78 %). Après addition des pourcentages de réponses, 27,78 % des parents ne sont pas satisfaits du soutien reçu.

2.4.4 Soutien émotionnel

Au sujet du soutien émotionnel, douze parents se sentent soutenus par 0 à 3 personnes, cinq parents par 4 à 7 personnes, et un parent rapporte se sentir soutenu émotionnellement par plus de 10 personnes. Les parents sont majoritairement « très satisfaits » des personnes qui leur apportent un soutien émotionnel (33,33 %). Après addition des pourcentages de réponses, 27,78 % des parents ne sont pas satisfaits du soutien émotionnel reçu.

3. L'identité parentale et de proche aidant

3.1 Analyse lexicale

L'analyse lexicale consiste à analyser les réponses des parents d'un point de vue lexical. Le langage ainsi que le vocabulaire du parent sont alors analysés. La récurrence des mots utilisés est étudiée. Cette analyse met en avant l'univers lexical majoritaire au sein du discours des répondants. Le logiciel a permis d'analyser toutes les réponses obtenues et de définir les 10 mots les plus retrouvés au sein de celles-ci. Les 10 mots les plus retrouvés sont repris dans le tableau 3.

Tableau 3 : Fréquence des mots.

<i>Mots</i>	<i>Fréquence</i>	<i>Mots similaires</i>
Enfants	37	Enfant
Parents	18	Parent
Aide	13	Aidant, aidante, aider, aides
Maman	12	/
Temps	12	/
Handicap	10	Handicaps, handicapé, handicapés
Rôle	8	/
Attentif	6	Attente, attention, attentive
Aimante	6	Aime
Évoluer	6	Évolue, évolution

3.2 Analyse de contenu

Une grille de codification a pu être réalisée à l'aide du logiciel NVivo. Cette grille de codification a été réalisée sur base de la partie théorique (voir tableau 4). Elle reprend les points principaux de notre travail : la parentalité et le handicap. Ces deux catégories contiennent des sous-points tels que les impacts, les besoins, le parent-aidant, les émotions, la fratrie, Les différentes réponses ont été codées à l'aide de cette grille.

Nous pouvons alors remarquer de manière globale que 162 références au handicap (dans 21 réponses) et 121 références (dans 22 réponses) à la parentalité ont été faites dans les réponses des parents.

Tableau 4 : Grille de codage

▼ <input type="radio"/> Handicap	21	162
<input type="radio"/> Emotions négatives	10	24
<input type="radio"/> Emotions positives	7	13
<input type="radio"/> Idée	0	0
<input type="radio"/> Impact conjugal	2	2
<input type="radio"/> Impact fratrie	4	7
<input type="radio"/> Impact professionnel	3	6
<input type="radio"/> Impact psychologique	15	32
<input type="radio"/> Impact social	9	19
<input type="radio"/> Impact sur la santé	6	7
▼ <input type="radio"/> Parents-aidants	17	52
<input type="radio"/> Aides	12	19
<input type="radio"/> Besoins	8	15
<input type="radio"/> Rôles multiples	11	18
▼ <input type="radio"/> Parentalité	22	121
<input type="radio"/> Développement	15	27
<input type="radio"/> Dimension affective	10	18
<input type="radio"/> Dimension culturelle	2	4
<input type="radio"/> Dimension matérielle	0	0
<input type="radio"/> Dimension morale	6	6
<input type="radio"/> Dimension psychologi...	5	8
<input type="radio"/> Education	14	22
<input type="radio"/> Emotions négatives	5	13
<input type="radio"/> Emotions positives	6	13
<input type="radio"/> Soins	8	9

3.2.1 L'identité parentale selon le sexe

La répartition entre les hommes et les femmes n'est pas équitable au sein de cette étude (23 femmes pour 3 hommes). Nous nous contenterons d'observer des tendances au sein des résultats.

Les hommes ont tendance à décrire leur rôle de parent en utilisant des termes se rapportant à la parentalité de manière générale, tandis que les femmes ont tendance à mentionner le handicap de leur enfant dans la description de leur parentalité (voir tableau 5). Il semblerait également que les femmes aient une tendance supérieure aux hommes à mentionner des émotions négatives.

Tableau 5 : Mention du handicap et de la parentalité au sein des discours selon le sexe

	<i>Handicap</i>	<i>Parentalité</i>
<i>Homme</i>	7	14
<i>Femme</i>	98	62

3.2.2 La notion de parentalité au sein de l'identité parentale

La grille de codage concernant la parentalité se base sur les définitions de celle-ci que nous avons proposées aux parents et que nous retrouvons dans la littérature. Lorsque les parents abordent leur parentalité sans faire référence directement à la situation de handicap de leur enfant, ils évoquent en majorité les dimensions du développement (N=27) et de l'éducation de leur enfant (N=22). Nous relevons des termes tels que « *Être là pour aider ses enfants à grandir* », « *Prévoyant pour son avenir* », « *Mettre des limites* », « *Être ajusté aux besoins* », « *Développer au maximum son autonomie* ». La dimension affective prend également une place importante dans le discours des parents (N=18). Quelques parents abordent également le fait de prendre soin de son enfant à divers niveaux (santé, alimentaire, bien-être, ...) lorsqu'ils décrivent leur rôle. Aucun parent n'a relevé une dimension matérielle de sa parentalité. La mention d'émotions positives et négatives au sujet de la parentalité est équivalente (N=13).

Certains parents ont tenu à différencier la parentalité avec un enfant en situation de handicap de celle avec un enfant en pleine santé (« *Être parent d'un enfant handicapé veut dire que rien ne se passe comme avec un enfant normal* ») alors que d'autres ont souligné le fait de se sentir « *comme tous les autres parents* ».

3.2.3 La situation de handicap de l'enfant : Les impacts au sein de l'identité parentale

Grâce à notre grille de codage, nous avons relevé des éléments du discours des parents au sujet de la situation de handicap de leur enfant. Le codage a mis en évidence que les témoignages des parents à ce sujet sont majoritairement présentés comme des impacts divers sur leur identité.

L'impact le plus présent dans les descriptions des parents est l'impact psychologique du handicap. Nous relevons des propos tels que « *submergés* », « *puiser dans ses ressources* », « *inquiète* », « *je suis la fautive* », « *choc* », ...

L'impact social est également beaucoup relevé dans les discours. Les parents emploient des termes tels que « *pour avoir droit à de la reconnaissance...* », « *peu de liberté* », « *peu d'amis comprennent* », ...

Concernant l'impact professionnel, nous constatons que les propos à ce sujet proviennent en presque totalité de la part des parents occupant un poste à temps plein. Peu de parent ont mentionné l'impact conjugal. Lorsque celui-ci est abordé, c'est pour souligner le manque de temps à accorder au couple : « *tenter de parfois penser au couple* ».

L'impact sur la fratrie a été abordé par certains parents. Les parents témoignant ont une fratrie de deux ou quatre enfants. Ils évoquent principalement un souci d'équité de place et de temps entre les enfants de la fratrie : « *avoir du temps pour chacun* », « *donner du temps à chacun* », « *attentif à ce que chaque enfant ait sa place* ».

Six parents relèvent l'impact au niveau de leur santé. Ces derniers évoquent « *faire face à des crises d'angoisses* », « *puiser dans nos ressources* », « *prendre un antidépresseur* », « *manquer d'énergie* », ...

Au sein de la grille de codage, nous avons également introduit une catégorie sur les parents aidants reprenant les aides, les besoins et les rôles multiples. À la suite de l'analyse, nous constatons que ces catégories sont souvent retrouvées dans les réponses des parents. Douze parents évoquent l'aide qu'ils ont ou dont ils ont besoin dans leur quotidien (« *on a trouvé un centre* », « *nous avons été accompagnés et sommes à deux* », « *avec son papa* », « *peu de soutien* », « *les services n'étaient pas assez* »...), onze parents discutent de leurs conflits de rôles (« *parent infirmière* », « *être prof éducatrice en plus d'être mère* », « *maman, kiné, infirmier, docteur, ergo* ») et huit d'entre eux évoquent divers besoins (« *faire une pause* », « *adapter les cours et les supports* », « *trouver le bon accompagnement* », « *avoir un cadre* », « *nous avons besoin d'aide, de services de répit et de nos parents* », ...).

3.3 Analyse descriptive des continuums

Suite aux définitions de la parentalité, les parents ont répondu sur un continuum de 0 à 10 concernant le sentiment d'être un parent en se référant aux définitions de ce terme. 0 correspondant à « je ne m'identifie pas du tout comme parent » et 10 correspondant à « je m'identifie entièrement comme parent ». L'analyse de ce continuum met en évidence une majorité de répondant s'identifiant comme parent. Une personne ne s'identifie pas du tout comme parent et trois personnes sont inférieures ou égales à la moyenne du continuum. La moyenne des réponses sur le continuum est de 7,88 avec un écart-type de 2,44 (voir tableau 2).

Les parents ont été invités à s'identifier sur un continuum en tant qu'aidant proche à l'aide d'une définition. Cette analyse met en avant une majorité de parents s'identifiant comme tel. Seul un parent se place à 4 sur le continuum d'identification. La moyenne des réponses sur le continuum se situe à 9,13 avec un écart-type de 1,46 (voir tableau 2).

4. Liens entre l'impact du handicap sur la vie familiale et l'identité parentale et d'aidant proche

4.1 Relation entre l'impact du handicap sur la vie familiale et l'identité parentale

Aucune relation de corrélation n'a été mise en avant entre les variables du sentiment d'identité parentale et de l'impact négatif du handicap sur la vie familiale ($p = .980$).

Une relation de corrélation significative existe entre les variables du sentiment d'identité parentale et l'impact positif du handicap ($\rho = .450$; $p = .027 < 0,05$). Cette relation de corrélation est positive et faible. Cela implique que, plus le sentiment d'identité parentale augmente, plus l'impact positif du handicap sur la vie familiale augmente.

4.2 Relation entre l'impact du handicap sur la vie familiale et l'identité d'aidant proche

Aucune relation de corrélation n'a été observée entre les variables de l'impact négatif ($p = .973$) et positif ($p = .090$) du handicap sur la vie familiale et le sentiment d'identification d'aidant proche.

5. Liens entre le soutien social perçu, l'identité parentale et d'aidant proche et l'impact du handicap sur la vie familiale

5.1 Relation entre la satisfaction du soutien social perçu et le sentiment d'identité parentale et d'aidant proche

Aucune relation significative n'a été mise en évidence entre la moyenne de satisfaction du soutien social perçu et le sentiment d'identité parentale ($p = .272$) et d'aidant proche ($p = .160$).

5.2 Relation entre la satisfaction du soutien social perçu et l'impact du handicap sur la vie familiale

Aucune relation significative n'a été étudiée entre la moyenne de satisfaction du soutien social perçu et l'impact négatif ($p = .170$) et positif ($p = .701$) du handicap sur la vie familiale.

5.3 Relation entre le nombre de personnes soutenant disponibles et l'impact du handicap sur la vie familiale

Une relation de corrélation significative ($\rho = -.570$; $p = .014 < 0,05$) a été mise en avant entre la moyenne du nombre de personnes soutenant disponibles et l'impact négatif du handicap sur la vie familiale. Cette relation de corrélation est négative et d'intensité modérée. Cette relation négative implique que plus le nombre de personnes soutenant augmente, plus l'impact négatif du handicap sur la vie familiale diminue.

Aucune relation de corrélation significative n'a été trouvée entre la moyenne du nombre de personnes soutenant disponibles et l'impact positif du handicap sur la vie familiale ($p = .760$).

Discussion des résultats

L'analyse des résultats de notre étude nous a permis de mettre en évidence certaines informations sur la manière dont les parents d'enfants en situation de handicap s'identifient comme parent et/ou aidant proche. Certains témoignages ont apporté davantage de précisions sur cette dimension d'identification. Nous avons également récolté des informations relatives à l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale. Enfin, nous avons observé l'influence du soutien social perçu par les parents sur leur identité et l'impact du handicap sur leur vie familiale.

Ce dernier chapitre nous permettra de synthétiser les résultats obtenus en les confrontant à la littérature. Dans cette dernière partie, nous tenterons également de répondre à nos questions de recherches initiales. Enfin, nous discuterons des limites de cette étude, de ses apports et de ses perspectives.

1. Rappel des objectifs

Pour rappel, l'objectif de cette étude était, dans un premier temps, d'investiguer l'identité des parents d'un enfant en situation de handicap : s'identifient-ils comme parent et/ou comme proche aidant ? Dans un deuxième temps, nous souhaitons investiguer si cette identité avait une influence sur la perception de l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale. Après un pré-test, nous avons également ajouté la dimension du soutien social afin d'étudier son influence sur ces autres variables.

2. Principaux résultats

2.1 Première question de recherche : L'identité de parent et d'aidant proche

Au sujet de cette première question de recherche, nous retenons que la majorité des parents répondant à notre questionnaire s'identifient comme parents ($\bar{x}=8,88$) mais que ceux-ci s'identifient davantage comme aidant proche ($\bar{x}=9,13$). Ils font majoritairement référence au handicap de leur enfant au sein de leur description de leur identité parentale. En effet, ils évoquent par exemple les nombreux rôles qu'ils doivent endosser au quotidien. Lefevre (2010) rapporte qu'un parent aidant porte beaucoup de casquettes et accessoirement celle de parent également. L'auteur rapporte qu'il peut être compliqué d'occuper le rôle de parent, fonction normalement évidente, lorsqu'il faut être polyvalent auprès d'un enfant en situation de handicap.

Les parents abordent également de multiples impacts au sein de leur parentalité liés au handicap de leur enfant. Les parents rapportent majoritairement des impacts psychologiques, sociaux et professionnels. En effet, l'étude de Fontaine-Benaoum, et al. (2015) sur la qualité de vie des parents aidants met en avant diverses conséquences comme : un impact négatif sur la vie professionnelle, une détérioration financière, une altération des relations conjugales et sociales et le manque de temps et de disponibilité. De plus, l'étude menée par la Fondation Roi Baudouin (2011) auprès de parents aidants met également en avant une mise à l'écart social de ces parents et un épuisement émotionnel et physique important. Ils rapportent que, de manière paradoxale, le lieu de travail peut être un lieu de refuge pour le parent mais ce dernier se voit obligé de réduire son temps de travail pour porter assistance à son enfant. Effectivement, une majorité de parents participant à notre étude ne travaille pas à temps plein (N=31).

Une tendance plus élevée à évoquer le handicap de leur enfant et les émotions négatives a été mise en avant chez les mères alors que les pères ont tendance à évoquer majoritairement la parentalité de manière globale. Il semblerait que les études mettent également en avant un impact physique et psychologique important auprès des mères (Zucman, 1982 ; Burden, 1980 ; Shapiro, 1989 ; Lonsdale, 1978) et un besoin de

proximité physique avec leur enfant qui rendent difficile l'exécution d'autres rôles (Young et al., 2002). De plus, selon l'étude de Fontaine-Benaoum et al. (2015), lorsque les conséquences négatives du handicap sont perçues comme nombreuses par les mères, elles ont alors tendance à se focaliser davantage sur les difficultés de leur enfant.

Nous trouvons intéressant de souligner que certains parents ont tenu à mettre en évidence une différence entre la parentalité avec un enfant en situation de handicap et sans. Cela met en avant que le vécu de la parentalité peut fortement différer pour certains de ces parents.

Pour répondre à notre première question de recherche, il semblerait donc que les parents d'enfants en situation de handicap auraient majoritairement tendance à se définir comme aidant proche que comme parent. Les conséquences liées à ce rôle sont donc souvent rapportées dans la description de leurs identités. Une tendance différente semble cependant apparaître entre les pères et les mères, les premiers faisant majoritairement référence à la parentalité de manière générale et les secondes faisant particulièrement référence au handicap de leurs enfants.

2.2 Deuxième question de recherche : Liens entre l'identité et l'impact du handicap sur la vie familiale

Concernant cette deuxième question de recherche, nous mettons en avant deux résultats principaux. Premièrement, le handicap de l'enfant semble impacter positivement et négativement la vie familiale à un niveau modéré. Au sujet de l'impact négatif, la contrainte de temps semble la plus présente pour les parents. En effet, l'enquête européenne Equal (2006) avance que l'enfant en situation de handicap occupe la majorité du temps de ses parents aidants. De ce fait, ces derniers n'ont plus beaucoup de temps à consacrer à d'autres activités ou même à la fratrie. Concernant l'impact positif, l'item le plus présent pour les parents concerne le fait de se rendre compte de ce qui compte vraiment dans la vie. Avoir un enfant en situation de handicap peut mener les parents à développer de nouvelles capacités d'adaptation, à améliorer

les relations familiales ainsi qu'à développer des valeurs philosophiques (Stainton & Besser, 1998).

Deuxièmement, une corrélation significative a été mise en avant entre le sentiment d'identité parentale et l'impact positif du handicap. Une étude réalisée sur les mères d'enfant en situation de handicap a permis de démontrer que la satisfaction des mères dans leur rôle parental participe au ressenti d'émotions positives et à la diminution des affects négatifs (Fontaine-Benaoum, et al., 2015).

Concrètement, nos résultats démontrent qu'il semble exister un lien entre le sentiment d'identité parentale et l'impact positif du handicap sur la vie familiale. Au plus le sentiment d'identité parentale est ressenti de manière importante, au plus l'impact positif du handicap semble être perçu par les parents. Aucun lien significatif n'a été mis en évidence concernant l'identité d'aidant proche et l'impact du handicap.

2.3 Troisième question de recherche : Liens entre le soutien social perçu, l'identité parentale et l'impact du handicap

Pour notre troisième question de recherche, nous retiendrons que les parents semblent pouvoir compter sur un petit nombre de personnes (0 à 3) lorsqu'ils ont besoin de soutien. Ils semblent tout de même satisfaits du soutien reçu par ces personnes. Il semblerait cependant que les parents bénéficient de plus de soutien (4 à 7) concernant l'acceptation de leur propre personne. L'étude de Veyron La Croix (2013) a mis en avant divers facteurs participant à cette isolation des parents en situation de handicap. Ils avancent qu'une des causes principales à cet isolement est la diminution ou l'arrêt d'une activité professionnelle. Nous pouvons alors remarquer dans nos résultats que la majorité des répondants ont aménagé leur temps de travail ce qui pourrait donc potentiellement faire lien avec ce résultat en terme de personnes soutenantes disponibles. Les résultats démontrent également que les parents peuvent avoir tendance à se replier sur eux-mêmes en précaution de vivre un rejet social en lien avec le handicap de leur enfant (Veyron La Croix, 2013).

De plus, une relation de corrélation négative et significative entre le nombre de personnes disponibles et l'impact négatif du handicap a été mise en avant. Il semblerait alors qu'au plus les parents possèdent des personnes ressources en terme de soutien, au moins l'impact négatif du handicap est important sur la vie familiale et inversement. Kerhervé, et al. (2008) confirment que lorsque la personne aidante subit une réduction de soutien social, la charge de leur rôle d'aidant proche s'intensifie. Pour compléter, d'autres auteurs ont entrepris de mettre en place des ateliers de promotion de la santé pour les enfants aidants proches en pédiatrie et ont pu relever le besoin de soutien et le manque de celui-ci auprès des parents participants (Boland, et al., 2022).

Enfin, pour répondre à notre troisième question de recherche, nous retenons qu'aucun lien n'a été démontré entre la satisfaction du soutien social et l'identité parentale, mais une relation semble exister entre le nombre de personnes soutenantes disponibles et l'impact négatif du handicap sur la vie familiale. Les parents répondant à notre étude semblent montrer qu'au plus ils possèdent de personnes soutenantes disponibles, au moins le handicap impacte négativement leur vie familiale.

3. Limites de l'étude et perspectives futures

Notre étude comporte diverses limites, principalement d'ordre méthodologique.

Premièrement, nous relevons la petite taille de notre échantillon. Pour rappel, 43 personnes ont commencé à répondre au questionnaire mais nous n'avons récolté que 18 questionnaires complets comprenant le soutien social perçu. Condomines et Hennequin (2013) avancent que certains sujets d'étude peuvent être qualifiés de sensibles et que les participants peuvent potentiellement se sentir menacés. Les auteurs visent des sujets pouvant être tabous tels que le handicap et expliquent que, si le sujet de la recherche relève du domaine privé et/ou d'expériences personnelles, les participants peuvent alors être réticents à participer. Le sujet de notre étude étant intimement personnel, car relevant de leur identité et du handicap de leur enfant, il est alors envisageable que certaines personnes se soient senties menacées dans leur sphère privée et n'ont pas souhaité continuer leur participation. En effet, nous constatons que treize personnes ont arrêté de répondre au questionnaire à la question concernant la description de leur identité. Cette question a pu être perçue par les parents comme trop intime et menaçante de leur sphère privée. La petite taille de notre échantillon ne nous permet pas de généraliser nos résultats. Il serait alors pertinent de reproduire cette étude à plus large échelle afin de mieux étudier la question et de récolter davantage de vécu des parents.

Deuxièmement, nous faisons le constat que la majorité des répondants sont des femmes. Notre échantillon n'est donc pas diversifié au niveau des sexes des participants. Les résultats quantitatifs et qualitatifs obtenus sont donc largement influencés par le fait d'être une femme. Une étude menée aux Etats-Unis a permis d'identifier une tendance à répondre aux enquêtes en ligne plus importante chez les femmes que chez les hommes (Thorpe, 2002). Certains de nos résultats peuvent alors être biaisés par le nombre plus important de réponses correspondant au vécu d'une maman. Nos résultats doivent donc être interprétés avec prudence lorsque nous parlons des parents de manière générale. Il serait alors riche de pouvoir mener une étude de ce type en incluant plus d'hommes.

Troisièmement, il est important de souligner que tous les participants de cette étude sont en majorité issus du groupe de la plateforme répit solidaire (www.repit-solidaire.be). Cela implique d'une part, que nos résultats ne peuvent être généralisés à la population et, d'autre part, une possibilité de biais dans nos résultats. En effet, la plateforme répit solidaire étant une plateforme de soutien et d'informations, cela implique d'une certaine façon que ses membres ont déjà fait preuve d'un engagement au sein d'une communauté. Faire partie de ce groupe pourrait également être un pas vers la reconnaissance du statut d'aidant et du besoin de répit. Nous trouverions intéressant de pouvoir réaliser à nouveau cette étude en sollicitant des participants faisant partie de diverses associations, groupes, structures hospitalières ou tout-venants, s'ils répondent aux critères d'inclusion, afin d'obtenir des résultats plus représentatifs de la population.

Quatrièmement, le contexte dans lequel les familles évoluent mais aussi leur vécu, ainsi que leur situation, influencent leurs réponses. Nous n'avons pas pu effectuer une enquête sociodémographique complète du fait de la complexité d'un tel acte, mais il est important de souligner que de nombreuses variables peuvent impacter le vécu des parents avec un enfant en situation de handicap (Lamarche, 1985). Accompagner notre étude d'un entretien avec les parents permettrait de définir un profil plus précis des participants.

Cinquièmement, la question ouverte au sein de notre questionnaire a nécessité un codage afin de pouvoir analyser les réponses statistiquement. Nous avons réalisé la grille de codage sur base de la littérature, mais cette méthode peut induire « l'effet de l'enquêteur » où celui-ci ne rapporte jamais exactement les propos des répondants (Parizot, 2012). Nous avons recodé les propos des parents dans des catégories, mais cela implique le risque que la réponse soit interprétée selon la compréhension de l'enquêteur et non selon l'intention du sujet. Dans une future étude, la collaboration d'un ou plusieurs autres enquêteurs pourrait permettre de diminuer ce biais.

Pour terminer, peu de littérature scientifique aborde le conflit d'identité parentale et d'aidant proche. Cela peut rendre l'approfondissement et la compréhension du sujet plus limité.

4. Apports de l'étude

4.1 Apports théoriques

Tout d'abord, concernant les apports théoriques, nous remarquons que le conflit d'identité est une notion nouvelle dans le cas de parent aidant proche (Dubois, 2019). Notre recherche est la première étude belge francophone à investiguer cette notion de double identité en lien avec l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale ainsi que le soutien social.

Cette étude permet d'investiguer comment les parents perçoivent et ressentent leur identité. En plus d'aborder cette notion de conflit d'identité, nous proposons avec notre étude, de montrer comment le parent s'identifie avec son enfant porteur de handicap. Notre étude amène alors le fait que ces parents s'identifient plus comme aidant proche que comme parent.

De plus, notre recherche met en évidence l'importance de s'intéresser à l'identité des parents car celle-ci influence l'impact du handicap sur la vie familiale. Nos résultats démontrent qu'au plus le parent s'identifie en tant que tel, au plus le handicap est vécu comme impactant positivement la vie familiale.

Aussi, nous remarquons dans la littérature que le besoin de soutien pour les aidants proches est primordial (Boland et al., 2022). Notre étude permet d'ajouter à cela que le nombre de personnes disponibles pour amener du soutien est également important car un lien existe entre ce paramètre et l'impact du handicap sur la vie familiale. Notre étude va dans le sens de la littérature en mettant en exergue une certaine isolation des parents aidants proches concernant le soutien (Veyron La Croix, 2013). Nos résultats apportent cependant une précision supplémentaire en précisant que le nombre de personnes disponibles influence le vécu du parent concernant l'impact du handicap de leur enfant sur leur vie familiale.

Notons que notre recherche a été réalisée avec une méthode mixte alors que la majorité des études abordant des sujets personnels et sensibles contenues dans la littérature n'ont pas recours à cette méthode (Cameron & Molina-Azorin, 2010). Notre

approche d'analyse mixte a permis plus de validité interne (Ayerbe & Missonier, 2007), une complémentarité des méthodes et une adaptabilité de l'étude (Condomines & Hennequin, 2013).

Enfin, notre étude a permis d'appuyer différents arguments proposés au sein de la littérature comme : la nécessité de s'intéresser à la double identité, l'importance du soutien social et les conflits de rôles ressentis. Nos analyses de discours des parents ont permis d'aller dans ce sens.

4.2 Apports cliniques et perspectives cliniques

Au niveau de l'apport clinique, cette étude a permis de mettre en évidence le lien entre le sentiment d'identité du parent et leur vécu concernant l'impact du handicap de leur enfant sur leur vie familiale. Cette approche permet davantage de comprendre le vécu et le ressenti des parents face à leur enfant en situation de handicap. De telle manière, la prise en charge des parents peut être adaptée. Concrètement, il serait intéressant de proposer des groupes de réflexion autour de l'identité des parents et d'élaborer un travail identitaire. Ce travail identitaire serait primordial, car nos résultats mettent en avant que plus l'identité parentale est présente, plus l'impact positif du handicap est important.

Notre étude met en avant les principales composantes de l'identité des parents grâce à l'analyse de leur discours. Le handicap de l'enfant prend une place majeure au sein de celle-ci. De surcroit, nous proposerions alors des instants de partage dédiés aux besoins exclusifs des parents, afin que ceux-ci puissent échanger et se reconnecter à leur identité propre. En effet, une balance entre les divers rôles composant l'identité d'un parent est primordiale et permet de garder un équilibre (Roskam & Mikolajczak, 2018). Ces échanges permettraient de cibler les besoins particuliers et propres aux parents afin d'adapter une offre de soutien. Adapter le soutien de chaque parent à son vécu et ses besoins serait un avantage.

Néanmoins, nous mettons également en avant que les impacts positifs et négatifs du handicap de l'enfant sur la vie familiale sont d'intensité égale. Ce résultat invite à repenser la manière dont nous abordons le sujet. En effet, avoir un enfant en situation

de handicap est souvent abordé selon le « *présupposé drame d'avoir un enfant handicapé* » (Giarni, 2004, p.12 cité dans Fontaine-Benaoum et al., 2015, p.347). Il ne faut pas minimiser les difficultés rencontrées par les parents mais il est important de mettre en avant les apports positifs d'avoir un enfant en situation de handicap pour la famille. Les difficultés peuvent cohabiter avec les effets positifs (Kearney & Griffin, 2001) et il est donc primordial d'en tenir compte. Afin de favoriser cette expression de sentiments positifs, des partages entre parents abordant les apports positifs pourraient être organisés. De plus, certains parents ne ressentent pas le besoin d'avoir recours à des groupes de soutien ou ne souhaitent pas s'y rendre pour diverses raisons. Cependant, l'invitation au partage positif pourrait encourager certains parents à s'y rendre pour potentiellement s'intégrer dans un groupe ou créer des liens avec d'autres parents et partager par la suite leurs besoins.

Cette étude nous montre également que le soutien social et, plus particulièrement le nombre de personnes soutenant, jouent un rôle dans le vécu de l'impact du handicap sur la vie familiale pour les parents. Nous avons relevé que les parents d'enfant en situation de handicap étaient plus sujets à subir une isolation paradoxalement à leur besoin grandissant de soutien (Veyron La Croix, 2013). Afin de viser une diminution de l'impact négatif du handicap de l'enfant sur la vie de famille, il est nécessaire de se concentrer sur l'apport de soutien notamment dans les activités de la vie quotidienne. Il serait alors intéressant de penser à la création d'un réseau d'entraide pratique. Par exemple, une application en ligne proposant des services pratiques telles que des courses, des gardes d'enfants ou des navettes pour faire des trajets pourraient être créées. Un tel outil peut également permettre la sensibilisation d'autrui au sujet des parents aidants. Une implication des parents dans une co-création de plateforme d'aide pourrait être une piste de travail future.

Enfin, nos résultats peuvent inviter à prendre conscience de l'enjeu identitaire des parents et de son impact. Cette prise de conscience pourrait amener des discussions pluridisciplinaires dans divers lieux tels que les lieux de répit, d'accueils et les centres divers au sujet de la prise en charge des parents.

Conclusion générale

L'objectif de ce mémoire était, premièrement, d'explorer l'identité des parents d'enfants en situation de handicap. Plus précisément, nous souhaitons savoir dans quelle mesure les participants s'identifiaient comme parent, mais également comme aidant proche de leur enfant. Deuxièmement, une étude des liens entre l'identité parentale, l'impact du handicap sur la vie familiale et le soutien social perçu a été menée afin de rechercher d'éventuelles influences entre les variables.

Dans ce but, nous avons, dans notre première partie, effectué une revue de la littérature afin de permettre une meilleure compréhension des sujets principaux de notre étude. Nous avons donc présenté la parentalité, son évolution et ses enjeux identitaires, personnels et sociétaux. Ensuite, nous avons abordé la parentalité d'un enfant en situation de handicap et l'impact sur les parents et la fratrie. Pour conclure, nous avons introduit la notion d'aidant proche en y incluant les notions de conflits identitaires et de rôles ainsi que les structures d'aides.

La seconde partie de notre travail a consisté à la réalisation de notre partie pratique. Nous avons opté pour une méthode d'analyse mixte combinant des données qualitatives et quantitatives au sein d'un questionnaire présenté aux parents. Dans un premier temps, nous avons procédé à un pré-test auprès d'un groupe de plusieurs parents ayant participé à une étude antérieure (Boland et al., 2022) dans le but de récolter des commentaires d'ajustement. Afin de répondre à notre première question de recherche centrée sur l'identité des parents, nous avons procédé à une analyse thématique de codage sur les données qualitatives obtenues via leurs descriptions d'identité mais aussi à travers une analyse statistique des données quantitatives récoltées aux questions d'identification sur un continuum. Pour répondre à notre deuxième et troisième question de recherche, nous avons procédé à une analyse de corrélation de Spearman afin d'identifier les relations significatives entre l'identité parentale, l'impact du handicap sur la vie familiale et le soutien social perçu.

Concernant les résultats, les données descriptives ont démontré qu'une minorité des participants sont allés jusqu'au bout du questionnaire et que la majorité des répondants sont des femmes. L'analyse descriptive a également permis de dresser le profil des parents répondants. L'analyse lexicale et de contenu relève que le handicap semble représenter une grande partie de l'identité parentale. De plus, l'analyse quantitative des continuums d'identification confirme ce résultat en mettant en avant que les parents d'enfants en situation de handicap ont plus tendance à s'identifier comme aidant proche que comme parent. Une corrélation significative entre le sentiment d'identité parentale et l'impact positif du handicap sur la vie familiale a été mise en avant grâce à l'analyse de corrélation. Cela implique que, plus le sujet s'identifie comme parent, plus il rapporte percevoir un impact positif du handicap de son enfant sur la vie familiale. Cette même analyse a également permis de démontrer une corrélation significative de type négative entre le nombre de personnes soutenant disponibles et l'impact négatif du handicap. Il semblerait donc que, plus le parent possède un cercle de personnes soutenant disponibles, moins il perçoit l'impact négatif du handicap sur sa vie familiale.

Cette étude nous a donc permis d'établir des premières pistes de résultats concernant la recherche sur la notion de double identité chez les parents aidants de leur enfant en situation de handicap. Cependant, notre étude comporte des limites et une nouvelle étude suivant les perspectives futures abordées précédemment serait intéressante pour poursuivre la recherche. Nous avons proposé des pistes concrètes pour la clinique de terrain afin de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des parents aidants. Nous proposons des groupes de travail et d'échange autour de l'identité et des besoins des parents sans systématiquement faire référence à ceux de l'enfant. Nous attirons également l'attention sur le fait que la formulation positive des sujets de rencontre et du recours aux structures de soutien pourrait être plus éloquent pour certains parents. Enfin, dans le but de lutter contre l'isolement de ces parents mais également pour solliciter plus de soutien, nous évoquons l'idée de la création d'une plateforme d'aide à destination de parents aidants pour les activités de la vie quotidienne.

Il paraît essentiel d'accorder une attention particulière à la perception de l'identité des parents mais également au soutien social dont ils bénéficient. Ces deux variables

semblent être importantes dans le vécu et l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale et nécessitent un intérêt particulier pour de futures études.

Références bibliographiques

- Ayerbe, C., & Missonier, A. (2007). Validité interne et validité externe de l'étude de cas: principes et mise en œuvre pour un renforcement mutuel. *Finance Contrôle Stratégie*, 10(2), 37-62.
- Azorín, J. M., & Cameron, R. (2010). The application of mixed methods in organisational research: A literature review. *Electronic journal of business research methods*, 8(2), 95-105.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122-147.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité* (Taminiaux, P. Trans). Méridiens Klincksieck. (1^{ère} éd. 1966).
- Bernadat, F. & Wendland, J. (2021). Sentiment de compétence parentale: Style d'attachement et caractéristiques sociodémographiques. *La psychiatrie de l'enfant*, 64, 59-78. <https://doi.org/10.3917/psyse.642.0059>
- Biblarz, T. J., & Savci, E. (2010). Lesbian, gay, bisexual, and transgender families. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 480-497. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00714.x>
- Bigras, N., Pomerleau, A., Malcuit, G., & Blanchard, D. (2008). Le développement des enfants vivant dans des conditions de risques psychosociaux: les services de garde peuvent-ils faire une différence?. *Revue de psychoéducation*, 37(1), 1-25.
- Boissel, A. (2019). *Quand le handicap s'invite au cours de la vie*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.boiss.2019.01>

- Boisson, M. (2008). Petit lexique contemporain de la parentalité: Réflexions sur les termes relatifs à la famille et leurs usages sociaux. *Informations sociales*, 149(5), 8-15. <https://doi.org/10.3917/inso.149.0008>
- Bouissou, C. & Bergonnier-Dupuy, G. (2004). Une approche de l'expérience et de l'identité parentales par l'étude des spécificités des discours des hommes et des discours des femmes. *Connexions*, 82(2), 185-201. <https://doi.org/10.3917/cnx.082.0185>
- Brazelton, T., & Cramer B. (1991) : *Les premiers liens. L'attachement parents/bébé vu par un pédiatre et un psychiatre*. Stock.
- Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Cousson-Gélie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie française*, 48(3), 41-53.
- Bruni, C. (2016). Questions et enjeux autour des nouvelles formes de parentalité. *Empan*, 102(2), 11-17. [https://doi.org/10.3917/empa.102.0011\\$](https://doi.org/10.3917/empa.102.0011$)
- Burden, R. L. (1980). Measuring the effects of stress on the mothers of handicapped infants: must depression always follow?. *Child: care, health and development*, 6(2), 111-125. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1980.tb00803.x>
- Calender, A. (2010). Réflexions biologiques autour du concept de STRESS et de sa prise en charge. *Plateforme d'Oncologie et de Neurogénétique*.
- Cast, A. D. (2004). Well-being and the transition to parenthood: An identity theory approach. *Sociological perspectives*, 47(1), 55-78. <https://doi.org/10.1525/sop.2004.47.1.55>
- Chapelle, F. (2018). Facteurs de protection. In F. Chapelle (Ed.), *Risques psychosociaux et Qualité de Vie au Travail: en 36 notions* (pp. 215-222). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chape.2018.01.0215>

- Cicchelli, V. (2001). La construction du rôle maternel à l'arrivée du premier enfant. *Recherches et prévisions*, 63(1), 33-45. <https://doi.org/10.3406/caf.2001.935>
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2000). Parenting self-efficacy among mothers of school-age children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family relations*, 49(1), 13-24. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2000.00013.x>
- Condomines, B. & Hennequin, E. (2013). Etudier des sujets sensibles : les apports d'une approche mixte. *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 5(2), 12-27. <https://doi.org/10.3917/rimhe.005.0012>
- David, D., Tournaire, M. & Soulé, M. (2004). Le diagnostic prénatal et ses conséquences psychologiques. In S. Lebovici (Ed.), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*: 4, (pp.1869-1880). Presses Universitaires De France. <https://doi.org/10.3917/puf.diatk.2004.01.1867>
- Déchaux, J. (2011). La famille à l'heure de l'individualisme. *Revue Projet*, 322(3), 24-32. <https://doi.org/10.3917/pro.322.0024>
- Delmore-Ko, P. M. (2000). Developing a parental identity, expectations about parenthood and descriptions of self as parent. [Thèse de doctorat, University of Waterloo]. UWSPACE. <https://uwspace.uwaterloo.ca/handle/10012/552>
- Deschenaux, F. (2007). Guide d'introduction. *Les cahiers pédagogiques de l'Association pour la recherche qualitative*.
- Dubois, A-C. (2019). *Co-construction d'une offre de répit pédiatrique en Région wallonne : identification des critères de pérennité d'un projet novateur dans le système de santé*. [Mémoire de master, UCLouvain]. DIAL.mem. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:18712>

- Dubois, A. C., Schell, M., Boland, M., Gerrienne, H., Javaux, A., & Aujoulat, I. (2020). L'éducation thérapeutique des proches aidants: une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique). *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 12(1), 10203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2020006>
- Dugnat, M. & Arama, M. (2004). Patern(al)ité et matern(al)ité. In M. Dugnat (Ed.), *Devenir père, devenir mère* (pp. 7-16). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.dugna.2004.01.0007>
- Ebersold, S. (2005). *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*. Presses universitaires de Rennes.
- Ferry, N. (2008). Devenir mère, une formidable rencontre. *Spirale*, 47(3), 157-165. <https://doi.org/10.3917/spi.047.0157>
- Flohimont V., Van Limberghen G., Tasiaux A., Baeke A.-M. & Versaille P. (2010), « Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches », Étude réalisée à la demande de l'asbl « Aidants Proches ».
- Furedi, F. (2008). *Paranoid parenting; why ignoring the experts may be the best for your child*. Review Press.
- Gaille, M. (2016). Des terres morales inconnues. Du diagnostic prénatal à la décision de poursuivre ou d'interrompre une grossesse. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 12. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1991>
- Gérain, P. (2020). Aidants proches : Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit. UCLouvain.
- Gérain, P. and Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>

- Gillis, A., & Roskam, I. (2020). Chapitre 15. Plus de soutien social pour moins de burn-out.... In *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant* (pp. 227-242). De Boeck Supérieur.
- Goodman, A. (2018). Devenir parent : de l'idéalisation au burn-out parental. In I. Roskam (Ed.), *Le burn-out parental: Comprendre et prendre en charge* (pp. 121-139). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.roska.2017.01.0121>
- Gravillon, I. (2015). À bout de souffle. *L'école des parents*, 617, 19-23. <https://doi.org/10.3917/epar.617.0019>
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A. & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31, 167-179. <https://doi.org/10.3917/tf.102.0167>
- Gutton, P. (2006). Parentalité. *Adolescence*, 241, 9-32. <https://doi.org/10.3917/ado.055.0009>
- Guyard, A. (2012). *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale*. Sociologie, Université de Grenoble.
- Guyard A., Michelsen S. I., Arnaud C., Lyons A., Cans C., Fauconnier J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disability*, 33(5), 1594- 1604.
- Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven: Yale University Press.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Erès.
- Houzel, D. (2002). IV – Les enjeux de la parentalité. In Solis-Ponton, L., (Ed.), *La parentalité: Défi pour le troisième millénaire* (pp. 61-70). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.soli.2002.01.0061>

- Ivankova, N.V., Creswell, J.W., & Stick, S.L. (2006). Using mixed-methods sequential explanatory design : From theory to practice. *Field Methods*, 18(1), 3- 20.
- Jacquemard, F. (2013), Les petits maux du fœtus : Rencontre entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel, *Revue Spiral*, 66(2), pp. 19-23. <https://doi.org/10.3917/spi.066.0017>
- Joselin, L., & Scelles, R. (2014). Rites de passage et handicap, un apprentissage parental partagé. *La revue internationale de l'education familiale*, (2), 141-160. <https://doi.org/10.3917/rief.036.0141>
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- Kerhervé, H., Gay, M. C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 251-259. Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26, 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 10(1), 36-45. <https://doi.org/10.7202/030266ar>
- Le Camus, J. (2002). Le lien père-bébé. *Devenir*, 2(14), 145-168. <https://doi.org/10.3917/dev.022.0145>

- Lefèvre, D. (2010). Être maman, être un aidant. *VST-Vie sociale et traitements*, 106(2), 125-127. <https://doi.org/10.3917/vst.106.0125>
- Lepage, L., Desrosiers, M., & Vézina, L., (1990). *L'évolution du réseau de support social des parents au cours de la période entourant la naissance d'un enfant: rapport de recherche présenté au Conseil québécois de la recherche sociale*. Sainte-Foy, Québec: Université Laval.
- Lindahl Norberg, A. (2007). Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 14(2), 130-137. <https://doi.org/10.1007/s10880-007-9063-x>
- McCubbin, H. I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of family adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1-2), 7-37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- Lonsdale, G. (1978). Family life with a handicapped child: The parents speak. *Child: care, health and development*, 4(2), 99-120. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1978.tb00870.x>
- Manuel, F. (2009). *Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ? Formes et Enjeux du lien social*. Grenoble, UPMF-IEP.
- Marino, V.R., Haley, W.E. & Roth, D.L. (2017). Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science*, 3, 400–409. <https://doi.org/10.1037/tps0000134>
- Marks, N. F. (1998). Does it Hurt to Care? Caregiving, Work-Family Conflict, and Midlife Well- Being. *Journal of Marriage & Family*, 60(4), 951-966. <https://doi.org/10.2307/353637>

Mellier, D., Gratton, E., (2015), *Editorial. La parentalité, un état des lieux*. 207(1), 7-18.
<https://doi.org/10.3917/dia.207.0007>

Missonnier, S. (2018). « Les métamorphoses de la parentalité : un débat incontournable », *Contraste*, 48(2), 227-235. <https://doi.org/10.3917/cont.048.0227>

Molinier, P. (2002). « Féminité sociale et construction de l'identité sexuelle : perspectives théoriques et cliniques en psychodynamique du travail », *L'orientation scolaire et professionnelle*, 31(4), 565-580. <https://doi.org/10.4000/osp.3438>

Muldorf, B. (1972). *Le métier de père*. Casterman.

Munck, C. & Marschall, A. (2021) From caregiver to risk manager: Professionals assessing parents in Danish childcare institutions. *Nordic Psychology*, 73(2), 175-190.
<https://doi.org/10.1080/19012276.2020.1847682>

Myers, L., & Sirois, M. J. (2004). Spearman correlation coefficients, differences between. *Encyclopedia of statistical sciences*, 12.

Naziri, D., & De Coster, L. (2006). Les processus de paternalité et le passage à la paternité. *F. Gillot-de-Vries (Éd), Les parentalités d'aujourd'hui*, 47-68.

Newkirk, L.A., Dao, V.L., Jordan, J.T., Alving, L.I., Davies, H.D., Hewett, L., Beaudreau, S.A., Schneider, L.D., Gould, C.E., Chick, C.F., Hirst, R.B., Rose, S.M.S.-F., Anker, L.A., Tinklenberg, J.R. & O'Hara, R. (2019). Factors Associated with Supportive Care Service Use Among California Alzheimer's Disease Patients and Their Caregivers. *Journal of Alzheimer's disease*, 73(1), 77-86. <https://doi.org/10.3233/JAD-190438>

- Onkelinx, L. & Courard, Ph. (2014). Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. *Moniteur Belge*.
- Ollivier, G. (2017). L'analyse qualitative avec Nvivo. <https://hal.inrae.fr/hal-02788505>
- Parizot, I. (2012). L'enquête par questionnaire. In Paugam, S., (Ed.), *L'enquête sociologique* (pp. 93-113). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0093>
- Pinel-Jacquemin, S., Koliouli, F. & Kelly-Irving, M. (2018). Devenir et être parent en situation de précarité. *Bulletin de psychologie*, 554, 593-607. <https://doi.org/10.3917/bupsy.554.0593>
- Piraux, V. (2018). Quand les circonstances de vie malmènent le quotidien et conduisent au burn-out parental. In Roskam, I. (Ed.), *Le burn-out parental: Comprendre et prendre en charge* (pp. 159-169). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.roska.2017.01.0159>
- Pouillaude, E. (2018). L'enfant autiste et son parent face à l'échec de l'intersubjectivité : une clinique de la narrativité. *L'évolution psychiatrique*, 4(83), 533–543. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2017.12.001>
- Provost, V. (2017). Les aidants proches en Belgique : définition et statut. *Coordination des ONG pour les droits de l'enfants*. Fédération Wallonie-Bruxelles.
- Raballand, O. (2007). L'annonce du handicap : d'un pourquoi à un autre. *Reliance*, 26, 54-58. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0054>
- Roskam, I., Raes, M. E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory. *Frontiers in psychology*, 163. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00163>

- Roskam, I. & Mikolajczak, M. (2018). *Le burn-out parental: Comprendre et prendre en charge*. De Boeck Supérieur.
- Rufo, M. 2002. *Frères et sœurs, une maladie d'amour*. Fayard.
- Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32, 105-123. <https://doi.org/10.3917/ctf.032.0105>
- Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales*, 132(4), 82-90. <https://doi.org/10.3917/inso.132.0082>
- Shapiro, J. (1989). Stress, depression, and support group participation in mothers of developmentally delayed children. *Family Relations*, 169-173. <https://doi.org/10.2307/583671>
- Singer, G. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 148-154. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030501>
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D. & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5, 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
- Squillaci Lanners, M. & 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, 15-38. <https://doi.org/10.3917/rief.023.0015>
- Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with intellectual disability on the family. *Journal of intellectual and developmental disability*, 23, 57-70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>
- Tap, P. 1988. *La société Pygmalion ? Intégration sociale et réalisation de la personne*. Dunod.

- Tchokote, E. (2021). De l'enfant imaginaire à l'enfant réel : réalité psychique subjective des parents ayant un enfant Infirmes Moteur Cérébral au Cameroun. *Psychologie Clinique*, 51, 171-183. <https://doi.org/10.1051/psyc/202151171>
- The AAMR AD HOC Committee on Terminology and Classification. (2002). (10th ed.). *American Association on Mental Retardation*.
- Thorpe, S. W. (2002). Online Student Evaluation of Instruction: An Investigation of Non-Response Bias. Forum Paper.
- Toussaint, É. (2019). Nouvelles techniques en anténatal : les parents ont-ils vraiment le choix?. *Le Journal des psychologues*, 369(7), 28-33. <https://doi.org/10.3917/jdp.369.0028>
- Tremblay, D. G., Najem, E., & Paquet, R. (2006). Articulation emploi-famille et temps de travail: De quelles mesures disposent les travailleurs canadiens et à quoi aspirent-ils?. *Enfances, Familles, Générations*, (4), 1-21. <https://doi.org/10.7202/012893ar>
- Veyron La Croix, E. (2013). Handicap de l'enfant et risque d'isolement familial. *Dialogue*, 199, 59-71. <https://doi.org/10.3917/dia.199.0059>
- Wallander, J. L., J. W. Varni, et al. (1989). Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2) : 157-173.
- Walsh, F. (2020). Chapitre 1. Élargir la vision de la famille normale : diversité, défis et résilience. In D'Amore S., (Ed.), *Les défis des familles d'aujourd'hui: Approche systémique des relations familiales* (pp. 23-38). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.damor.2020.01.0023>
- Wentworth, E. H. (1974). *Listen to your heart: A message to parents of handicapped children*. Houghton Mifflin.
- Zucman, E. (1982). Childhood Disability in the Family: Recognizing the Added Handicap. Monograph Number Fourteen.

Annexe 1 : Questionnaire

L'identité du parent/proche-aidant et l'impact familial du handicap de l'enfant

Madame, Monsieur,

Cette enquête est réalisée dans le cadre de mon Master en psychologie clinique de l'enfant, de l'adolescent et de la famille, sous la supervision de Mme Magali Lahaye, docteure en psychologie et chargée de cours invitée à l'UCLouvain et de Mme Anne-Catherine Dubois, infirmière pédiatrique et doctorante en santé publique à l'Institut de recherche santé et société de l'UCLouvain.

Notre recherche s'intéresse à l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale ainsi qu'à l'identité parentale et la notion de proche-aidant.

Les données de cette étude ne seront utilisées que dans le cadre de celle-ci. Il est important de rappeler que votre participation se fait sur base volontaire et anonyme. De fait, il vous est possible d'arrêter la passation de ce questionnaire à tout instant et ce, sans aucune justification. Nous ne pourrions prendre en compte pour les analyses que les données des personnes ayant complété intégralement le questionnaire. L'anonymat et la confidentialité vous sont garantis.

Ce questionnaire devrait vous prendre une quinzaine de minutes, nous vous demandons d'y répondre le plus spontanément et honnêtement possible. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre avis personnel qui nous intéresse. Ce n'est qu'ainsi que les données récoltées prendront un sens et apporteront des informations pertinentes. Pour toutes questions ou informations supplémentaires, vous pouvez prendre contact avec moi via l'adresse mail suivante : melanie.vanuffelen@student.uclouvain.be.

Nous vous remercions d'avance pour votre disponibilité et votre participation.
Bien à vous,

Vanuffelen Melanie

En acceptant ce consentement, vous reconnaissez avoir pris connaissance des conditions générales de participation ci-dessus et vous consentez à participer de

manière libre et informée :

- Oui, je consens à participer à l'étude
- Non, je ne consens pas à participer à cette étude

Q1 Vous êtes

- Un homme
- Une femme
- X

Q2 Quel âge avez-vous ?

Q3 Quelle est votre nationalité ?

- Belge
- Française
- Autre, précisez :

Q4 Quel est votre niveau d'étude ?

- Primaire
- Secondaire inférieur
- Secondaire supérieur
- Supérieur de type court (bachelier)
- Supérieur de type long (universitaire)
- Supérieur de troisième cycle (doctorat)

Q5 Quelle est votre situation professionnelle ?

- Travail à temps plein

- Travail à temps partiel
- Homme/femme au foyer
- Retraité(e)-préensionn(é)
- A la recherche d'un emploi
- Etudiant(e)
- En incapacité de travail
- En congé pour raison médicale
- En congé parental, aidant proche, soins palliatifs
- En arrêt de travail (congé sans solde ou autre)
- Autre, veuillez préciser

Q6 Avec qui habitez-vous ? (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Avec mon/ma partenaire qui est le parent de mon enfant en situation de handicap
- Avec mon/ma partenaire qui n'est pas le parent de mon enfant en situation de handicap
- Avec mon/mes enfant(s) à temps plein
- Avec mon/mes enfant(s) en garde alternée
- Avec le/les enfants de mon/ma partenaire à temps plein
- Avec le/les enfants de mon/ma partenaire en garde alternée
- Autre, veuillez préciser

Q7 Combien d'enfants avez-vous ?

- 1
- 2
- 3

- 4
- 5
- Autre, veuillez préciser

Q8 Quel est l'âge de votre enfant en situation de handicap ?

Q9 De quel type de handicap votre enfant est-il porteur ?

Q10 Depuis combien de temps votre enfant a-t-il été diagnostiqué avec un handicap ?

Q11 Si vous deviez répondre à une chronique sur la parentalité, comment vous décririez vous en tant que parent ? Comment décririez-vous votre rôle parental ?

N'hésitez pas à prendre un peu de temps pour nous expliquer de manière détaillée comment vous vous définissez en tant que parent. Vous disposez de toute une page pour répondre à cette question !

Q12 Voici deux définitions de la parentalité:

« La parentalité concerne tous les individus qui ont des rapports de « parents à enfant » et assurent ainsi différentes fonctions : le concevoir, l'élever, l'instruire, lui donner un nom, assurer des fonctions d'autorité, de considération et des interdictions » (Mellier et Gratton, 2015)

"La parentalité regroupe trois composantes : l'exercice de la parentalité (dimension juridique et symbolique), l'expérience de la parentalité (dimension psychique) et la

pratique de la parentalité (« tâches effectives objectivement observables qui incombent à chacun des parents »)" (Houzel et al., 2007)

D'après ces définitions de la parentalité, comment vous identifieriez-vous comme un parent sur un continuum de 0 à 10?

0 = je ne m'identifie pas du tout comme parent

10 = je m'identifie entièrement comme parent

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Q14 Voici une définition du proche-aidant :

« L'aidant proche est un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne » (ASBL aidant-proche).

D'après cette définition du proche-aidant, comment vous identifieriez-vous comme proche-aidant de votre enfant en situation de handicap sur un continuum de 0 à 10?
0 = je ne m'identifie pas du tout comme proche-aidant 10 = je m'identifie entièrement comme proche-aidant

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Q15 Les prochaines questions investiguent les conséquences personnelles et familiales d'avoir un enfant en situation de handicap dans sa famille (Trute & Hiebert-Murphy, 2002).

Pour chaque phrase indiquez dans quelle mesure la phrase correspond à votre vécu

	Pas du tout (1)	A un degré faible (2)	A un degré modéré (3)	A un degré important (4)
1. S'occuper des besoins de mon enfant en situation de handicap crée des contraintes de temps supplémentaires.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Il y a un bouleversement désagréable des habitudes de vie familiale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Cette expérience nous apporte sur le plan spirituel.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Avoir un enfant en situation de handicap conduit à des dépenses supplémentaires.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Les membres de ma famille font plus les uns pour les autres qu'ils ne font pour eux-mêmes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Avoir un enfant en situation de handicap améliore les relations au sein de mon couple.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Avoir un enfant en situation de handicap entraîne une restriction des relations sociales en dehors du foyer.

8. Cette expérience nous fait prendre conscience de ce qui compte dans la vie.

9. Le stress chronique au sein de la famille est une conséquence.

10. Cette expérience m'aide à apprécier combien chaque enfant a une personnalité unique et des talents particuliers.

11. Nous devons décaler ou annuler des vacances importantes.

12. Les membres de ma famille sont devenus plus tolérants envers les personnes différentes et acceptent mieux en général les différences physiques ou mentales. (12)

13. Avoir un enfant en situation de handicap réduit le temps que je peux passer avec mes amis.

14. Le handicap de mon enfant entraîne un développement personnel positif ou plus de force de caractère chez moi

15. A cause de la situation de mon enfant, j'hésite à téléphoner à mes amis ou mes connaissances.

16. Cette expérience rend les membres de ma famille plus ouverts aux besoins des autres et aux luttes pour les personnes handicapées.

17. La situation crée des tensions au sein de mon couple.

18. Cette expérience m'apprend qu'il y a de nombreux petits bonheurs à vivre avec un enfant qui est en situation de handicap.

19. Dans les circonstances du handicap de l'enfant, des achats importants sont remis à plus tard.

20. Elever un enfant en situation de handicap donne plus de sens à la vie pour les membres de ma famille.

21. Le handicap de l'enfant entraîne un changement de situation professionnelle pour moi ou mon conjoint (c'est-à-dire réduction du temps de travail, arrêt de travail, changement de poste ou perte d'emploi)

22. Avoir un enfant en situation de handicap me conduit à revoir à la baisse mes objectifs professionnels

23. Avoir un enfant en situation de handicap réduit le temps que les membres de ma famille peuvent passer les uns avec les autres, en dehors du temps passé avec l'enfant.

24. La santé physique des membres de ma famille est affectée par la situation de l'enfant.

Q19 Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties : Dans un premier temps, évaluez le nombre de personnes (à l'exception de vous-même) sur qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Dans un second temps, sélectionnez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

Sur combien de personne(s) disponibles pouvez vous réellement compter lorsque vous avez besoin d'aide avec votre enfant en situation de handicap ?

- 0-3
- 4-7
- 8-10
- +10

Q20 Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu

- Très insatisfait
- Insatisfait
- Plutôt insatisfait
- Plutôt satisfait
- Satisfait
- Très satisfait

Q22 Sur combien de personne(s) pouvez-vous réellement compter pour vous aider dans les actes de la vie quotidienne (courses, administratif, ménage, trajets, accompagnement de la fratrie, ...)?

- 0-3
- 4-7
- 8-10
- +10

Q23 Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

- Très insatisfait
- Insatisfait
- Plutôt insatisfait
- Plutôt satisfait
- Satisfait
- Très satisfait

Q24 Combien de personne(s) vous acceptent tel(le) que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et mauvais côtés ?

- 0-3
- 4-7
- 8-10
- +10

Q25 Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

- Très insatisfait
- Insatisfait
- Plutôt insatisfait
- Plutôt satisfait
- Satisfait
- Très satisfait

Q26 Sur combien de personne(s) pouvez-vous compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé(e), pour vous aider à aller mieux quand vous broyez du noir et pour vous aider à vous détendre lorsque vous êtes sous pression ?

- 0-3
- 4-7
- 8-10
- +10

Q27 Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

- Très insatisfait
- Insatisfait
- Plutôt insatisfait
- Plutôt satisfait
- Satisfait
- Très satisfait

Introduction : Cette étude a pour but d'investiguer l'identité ressentie des parents d'enfants en situation de handicap. Se perçoivent-ils plus comme parents ou comme aidants proches ? L'étude aura comme objectif supplémentaire d'étudier les liens entre cette identité parentale, l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale et le soutien social perçu.

Méthode : Afin de répondre à nos questions de recherche, nous avons opté pour une analyse de type mixte alliant des données qualitatives et quantitatives. Nous avons proposé un questionnaire aux parents d'enfants en situation de handicap issus du groupe *répit solidaire* (Boland, et al. 2020). Ce questionnaire se divise en 4 parties : données sociodémographiques, évaluation de l'identité parentale, de l'impact du handicap et du soutien social.

Résultats : Les données quantitatives ont permis, dans un premier temps, de mettre en avant le profil des parents répondants. Elles montrent également que les parents s'identifient davantage comme aidant proche que comme parent. Ensuite, elles ont mis en avant d'une part, l'existence d'une corrélation positive faible entre l'identité parentale et l'impact positif du handicap et d'autre part, l'existence d'une corrélation négative modérée entre le nombre de personnes soutenantes disponibles et l'impact négatif du handicap. Les données qualitatives ont mis en avant la place importante du handicap de l'enfant au sein de l'identité du parent.

Conclusion : Cette étude nous permet de souligner le conflit identitaire existant chez ces parents et l'importance du soutien social. Tous deux influençant l'impact du handicap sur la vie familiale.

Mots-clés : Identité, parentalité, aidant-proche, handicap, soutien social, méthode mixte, répit, pédiatrie